



First Session
Thirty-eighth Parliament, 2004-05

SENATE OF CANADA

*Proceedings of the Standing
Senate Committee on*

Social Affairs, Science and Technology

Chair:
The Honourable MICHAEL KIRBY

Wednesday, December 1, 2004 (in camera)
Wednesday, February 2, 2005 (in camera)
Tuesday, February 15, 2005

Issue No. 5
**Second, third, fourth and
fifth meetings on:**
Mental health and mental illness

INCLUDING:
THE SIXTH REPORT OF THE COMMITTEE
(Budget of the Committee)

WITNESSES:
(See back cover)

Première session de la
trente-huitième législature, 2004-2005

SÉNAT DU CANADA

*Délibérations du Comité
sénatorial permanent des*

Affaires sociales, des sciences et de la technologie

Président :
L'honorable MICHAEL KIRBY

Le mercredi 1^{er} décembre 2004 (à huis clos)
Le mercredi 2 février 2005 (à huis clos)
Le mardi 15 février 2005

Fascicule n° 5
**Deuxième, troisième, quatrième et
cinquième réunions concernant :**
La santé mentale et la maladie mentale

Y COMPRIS :
LE SIXIÈME RAPPORT DU COMITÉ
(Budget du comité)

TÉMOINS :
(Voir à l'endos)

THE STANDING SENATE COMMITTEE ON
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Michael Kirby, *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*
and

The Honourable Senators:

* Austin, P.C. (or Rompkey, P.C.)	Gill
Callbeck	Johnson
Cochrane	LeBreton
Cook	
Cordy	* Kinsella (or Stratton)
Fairbairn, P.C.	Pépin
	Trenholme Counsell

*Ex officio members

(Quorum 4)

Changes in membership of the committee:

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

The Honourable Senator Morin retired from the Senate (*November 28, 2004*).

The name of the Honourable Senator Trenholme Counsell was added to the list of members (*November 29, 2004*).

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

Président : L'honorable Michael Kirby

Vice-président : L'honorable Wilbert J. Keon
et

Les honorables sénateurs :

* Austin, C.P. (ou Rompkey, C.P.)	Gill
Callbeck	Johnson
Cochrane	LeBreton
Cook	
Cordy	* Kinsella (ou Stratton)
Fairbairn, C.P.	Pépin
	Trenholme Counsell

* Membres d'office

(Quorum 4)

Modifications de la composition du comité :

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

L'honorable sénateur Morin retraité du Sénat (*28 novembre 2004*).

Le nom de l'honorable sénateur Trenholme Counsell est ajouté à la liste des membres (*29 novembre 2004*).

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, December 1, 2004
(6)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera at 4:10 p.m. this day, in room 705, Victoria Building, the Honourable Michael Kirby presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Cochrane, Cook, Fairbairn, P.C., Gill, Keon, Kirby and Pépin (7).

In attendance: From the Library of Parliament Research Branch: Howard Chodos, Research Analyst, Political and Social Affairs Division; Tim Riordan, Analyst, Political and Social Affairs Division.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, October 7, 2004, the committee continued its examination on the state of the health care system in Canada, in particular issues concerning mental health and mental illness. (*See Issue No. 1, Wednesday, October 20, 2004, for the full text of the Order of Reference.*)

Pursuant to rule 92(2)(e) the committee met in camera to discuss a draft agenda.

At 4:42 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

OTTAWA, Wednesday, February 2, 2005
(7)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera at 3:55 p.m. this day, in room 356-S, Centre Block, the Honourable Michael Kirby, Chair, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Callbeck, Cochrane, Cook, Gill, Keon, Kirby, LeBreton and Pépin (8).

It was agreed that staff be permitted to stay.

Pursuant to rules 92(2)(e) and (f) the committee met in camera to discuss a draft report and draft agenda.

It was agreed that the following budget application for the committee's special study on mental health be approved for submission to the committee on Internal Economy, Budgets and Administration:

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi 1^{er} décembre 2004
(6)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit à huis clos à 16 h 10 dans la salle 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (président).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Cochrane, Cook, Fairbairn, C.P., Gill, Keon, Kirby et Pépin (7).

Sont présents : Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Howard Chodos, analyste de recherche, Division des affaires politiques et sociales; Tim Riordan, analyste, Division des affaires politiques et sociales.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 7 octobre 2004, le comité poursuit l'examen de l'état du système de santé au Canada, en particulier des questions concernant la santé mentale et la maladie mentale. (*Voir le texte complet de l'ordre de renvoi dans le fascicule n° 1 des délibérations du comité du mercredi 20 octobre 2004.*)

Conformément à l'alinéa 92(2)e) du Règlement, le comité se réunit à huis clos pour discuter d'un projet de programme.

À 16 h 42, il est convenu que la séance est ajournée jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le mercredi 2 février 2005
(7)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit à huis clos à 15 h 55 dans la salle 356-S, de l'édifice du Centre, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (président).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Callbeck, Cochrane, Cook, Gill, Keon, Kirby, LeBreton et Pépin (8).

Il est convenu que le personnel est autorisé à rester.

Conformément aux alinéas 92(2)e) et f) du Règlement, le comité se réunit à huis clos pour discuter d'une ébauche de rapport et d'un projet de programme.

Il est convenu que la demande de budget suivante, pour l'étude spéciale du comité sur la santé mentale, est approuvée aux fins de soumission au Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration :

Summary of Expenditures

Professional and Other Services	\$188,800
Transportation and Communication.	\$689,160
All Other Expenditures	<u>\$ 36,500</u>
Total:	\$914,460

At 5 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

TORONTO, Tuesday, February 15, 2005

(8)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 9 a.m., this day, in the Vanity Fair Room, at the Royal Meridien King Edward Hotel in Toronto, the Honourable Michael Kirby, Chair, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Cochrane, Cook, Cordy, Keon, Kirby, Pépin and Trenholme Counsell (7).

In attendance: From the Library of Parliament Research Branch: Howard Chodos, Research Analyst, Political and Social Affairs Division; Tim Riordan, Analyst, Political and Social Affairs Division, Nicole Pogue, Intern.

Also present: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, October 7, 2004, the committee continued its examination on the state of the health care system in Canada, in particular issues concerning mental health and mental illness. (*See Issue No. 1, Wednesday, October 20, 2004, for the full text of the Order of Reference.*)

WITNESSES:*Centre for Addiction and Mental Health:*

Diana Capponi.

As individuals:

Pat Capponi;

Darrell C. Powell.

Consumer/Survivor Information Resource Centre:

Helen Hook, Coordinator.

Panel: As individuals:

Norrah Whitney;

Carolyn Mayeur.

Centre for Addiction and Mental Health:

Betty Miller, Coordinator of the Family Council.

Diana Capponi, Pat Capponi, Darrell C. Powell and Helen Hook each made a statement. Together the witnesses answered questions.

Sommaire des dépenses

Services professionnels et autres	188 800 \$
Transports et communication	689 160 \$
Autres dépenses	<u>36 500 \$</u>
Total :	914 460 \$

À 17 heures, il est convenu que le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

TORONTO, le mardi 15 février 2005

(8)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 9 heures dans le salon Vanity Fair de l'Hôtel Royal Meridien King Edward de Toronto, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (président).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Cochrane, Cook, Cordy, Keon, Kirby, Pépin et Trenholme Counsell (7).

Sont présents : Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement, Howard Chodos, analyste de recherche, Division des affaires politiques et sociales; Tim Riordan, analyste, Division des affaires politiques et sociales.

Sont également présents : Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 7 octobre 2004, le comité poursuit l'examen de l'état du système de santé du Canada, particulièrement des questions concernant la santé mentale et la maladie mentale. (*Le texte intégral de l'ordre de renvoi figure dans le fascicule n° 1 des délibérations du comité du mercredi 20 octobre 2004.*)

TÉMOINS :*Du Centre de toxicomanie et de santé mentale :*

Diana Capponi.

À titre personnel :

Pat Capponi;

Darrell C. Powell.

Consumer/Survivor Information Resource Centre :

Helen Hook, coordonnatrice.

Table ronde: À titre personnel :

Norrah Whitney;

Carolyn Mayeur.

Centre de toxicomanie et de santé mentale :

Betty Miller, coordonnatrice du Conseil pour la famille.

Diana Capponi, Pat Capponi, Darrell C. Powell et Helen Hook font chacun une déclaration. Ensemble, les témoins répondent aux questions.

At 9:35 a.m., the committee suspended its sitting.

At 9:50 a.m., the committee resumed its sitting.

Norrah Whitney, Carolyn Mayeur and Betty Miller each made a presentation. Together the witnesses answered questions.

At 12:35 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

TORONTO, Tuesday, February 15, 2005

(9)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 1:20 p.m., this day, in the Vanity Fair Room, at the Royal Meridien King Edward Hotel in Toronto, the Honourable Michael Kirby, Chair, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Cochrane, Cook, Cordy, Keon, Kirby, Pépin and Trenholme Counsell (7).

In attendance: From the Library of Parliament Research Branch: Howard Chodos, Research Analyst, Political and Social Affairs Division; Tim Riordan, Analyst, Political and Social Affairs Division, Nicole Pogue, Intern.

Also present: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, October 7, 2004, the committee continued its examination on the state of the health care system in Canada, in particular issues concerning mental health and mental illness. (*See Issue No. 1, Wednesday, October 20, 2004, for the full text of the Order of Reference.*)

WITNESSES:

Ontario Ministry of Health and Long-Term Care:

Carrie Hayward, Acting Director, Mental Health and Addiction Branch;

Doug Dixon, Senior Program Analyst, Mental Health and Addiction Branch.

Ontario Council of Alternative Businesses:

Becky McFarlane, Partnership Coordinator.

Empowerment Council:

Jennifer Chambers, Coordinator.

The Dream Team:

Phillip Dufresne, Member;

Linda Chamberlain, Member;

Mark Shapiro, Member.

À 9 h 35, la séance est suspendue.

À 9 h 50, la séance reprend.

Norrah Whitney, Carolyn Mayeur et Betty Miller font chacune une présentation. Ensemble, les témoins répondent aux questions.

À 12 h 35, il est convenu que le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

TORONTO, le mardi 15 février 2005

(9)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 13 h 20 dans le salon Vanity Fair de l'hôtel Royal Méridien King Edward de Toronto, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (président).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Cochrane, Cook, Cordy, Keon, Kirby, Pépin et Trenholme Counsell (7).

Sont présents : Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement : Howard Chodos, analyste de recherche, Division des affaires politiques et sociales; Tim Riordan, analyste, Division des affaires politiques et sociales.

Sont également présents : Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 7 octobre 2004, le comité poursuit l'examen de l'état du système de santé du Canada, particulièrement des questions concernant la santé mentale et la maladie mentale. (*Le texte intégral de l'ordre de renvoi figure dans le fascicule n° 1 des délibérations du comité du mercredi 20 octobre 2004.*)

TÉMOINS :

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario :

Carrie Hayward, directrice intérimaire, Direction de la santé mentale et des dépendances;

Doug Dixon, conseiller principal de programme, Direction de la santé mentale et des dépendances.

Ontario Council of Alternative Businesses :

Becky McFarlane, coordonnatrice des partenariats.

Conseil d'habilitation :

Jennifer Chambers, coordonnatrice.

Le Dream Team :

Phillip Dufresne, membre;

Linda Chamberlain, membre;

Mark Shapiro, membre.

The Gerstein Centre:

Dr. Reva Gerstein, Founding Chair;
Paul Quinn, Director.

As an individual:

David Reville.

The Heart Committee:

Douglas Millstone, Family Law Lawyer;
Patricia Commins, Retired Teacher;
Michael Flaxman, Volunteer.

As individuals:

Neil McQuaid;
Allan Strong;
Adrienne Magennis;
Richard Casey;
Graham Crushing;
Richard Smith;
Roslyn Durdy.

Carrie Hayward made a statement, and together with other officials, answered questions.

At 2:35 p.m., the committee suspended its sitting.

At 2:40 p.m., the committee resumed its sitting.

Philip Dufresne, Mark Shapiro, Linda Chamberlain, Becky McFarlane and Jennifer Chambers each made a statement and together the witnesses answered questions.

At 3:46 p.m., the committee suspended its sitting.

At 4 p.m., the committee resumed its sitting.

Dr. Reva Gerstein, Paul Quinn, David Reville, Douglas Millstone, Patricia Commins and Michael Flaxman each made a statement and together the witnesses answered questions.

At 5:30 p.m., the committee heard from walk-ons:

Neil McQuaid, Allan Strong, Adrienne Magennis, Richard Casey, Graham Crushing, Richard Smith, Roslyn Durdy each made a statement.

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

*ATTEST:**Le Centre Gerstein :*

Mme Reva Gerstein, présidente fondatrice;
Paul Quinn, directeur.

À titre personnel :

David Reville.

The Heart Committee :

Douglas Millstone, avocat, Droit de la famille;
Patricia Commins, enseignante à la retraite;
Michael Flaxman, bénévole.

À titre personnel :

Neil McQuaid;
Allan Strong;
Adrienne Magennis;
Richard Casey;
Graham Crushing;
Richard Smith;
Roslyn Durdy.

Carrie Hayward fait une déclaration et, avec les autres fonctionnaires, répond aux questions.

À 14 h 35, la séance est suspendue.

À 14 h 40, la séance reprend.

Phillip Dufresne, Mark Shapiro, Linda Chamberlain, Becky McFarlane et Jennifer Chambers font chacun une déclaration et, avec les témoins, répondent aux questions.

À 15 h 46, la séance est suspendue.

À 16 heures, la séance reprend.

La Dre Reva Gerstein, Paul Quinn, David Reville, Douglas Millstone, Patricia Commins et Michael Flaxman font chacun une déclaration et, avec les témoins, répondent aux questions.

À 17 h 30, il y a une tribune ouverte :

Neil McQuaid, Allan Strong, Adrienne Magennis, Richard Casey, Graham Crushing, Richard Smith, Roslyn Durdy font chacun une déclaration.

À 18 heures, il est convenu que le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

La greffière du comité,

Josée Thérien

Clerk of the Committee

REPORT OF THE COMMITTEE

Tuesday, December 14, 2004

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

SIXTH REPORT

Your Committee, which was authorized by the Senate on Thursday, October 7, 2004 to examine and report on issues arising from, and developments since, the tabling of its final report on the state of the health care system in Canada in October 2002 and in particular was authorized to examine issues concerning mental health and mental illness, respectfully requests that it be empowered to adjourn from place to place within Canada and to engage the services of such counsel, technical, clerical and other personnel as may be necessary for the purpose of such study.

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

Respectfully submitted,

Le vice-président

WILBERT JOSEPH KEON

Deputy Chair

RAPPORT DU COMITÉ

Le mardi 14 décembre 2004

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

SIXIÈME RAPPORT

Votre Comité, autorisé par le Sénat le jeudi 7 octobre 2004 à examiner, pour en faire rapport, les questions qu'ont suscitées le dépôt de son rapport final sur le système des soins de santé au Canada en octobre 2002 et les développements subséquents et, en particulier, le Comité a été autorisé à examiner la santé mentale et la maladie mentale. Votre comité demande respectueusement à pouvoir se déplacer à travers le Canada ainsi qu'à retenir les services de conseiller juridique, de conseillers techniques et de tout autre personnel jugé nécessaire aux fins de ces travaux.

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

Respectueusement soumis,

Le vice-président

WILBERT JOSEPH KEON

Deputy Chair

APPENDIX A

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

**SPECIAL STUDY ON MENTAL HEALTH
APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION
FOR THE FISCAL YEAR ENDING MARCH 31, 2005**

Extract from the *Journals of the Senate* of Thursday, October 7, 2004:

The Honourable Senator Kirby moved, seconded by the Honourable Senator Losier-Cool:

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

THAT the papers and evidence received and taken by the Committee on the study of mental health and mental illness in Canada in the Thirty-seventh Parliament be referred to the Committee, and

THAT the Committee submit its final report no later than December 16, 2005 and that the Committee retain all powers necessary to publicize the findings of the Committee until March 31, 2006.

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

Le greffier du Sénat,

Paul C. Bélisle

Clerk of the Senate

ANNEXE A

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

**ÉTUDE SPÉCIALE SUR LA SANTÉ MENTALE
DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET
POUR L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT
LE 31 MARS 2005**

Extrait des *Journaux du Sénat* du jeudi 7 octobre 2004:

L'honorable sénateur Kirby propose, appuyé par l'honorable sénateur Losier-Cool:

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

QUE les mémoires reçus et les témoignages entendus sur l'étude de la santé mentale et des maladies mentales par le Comité durant la trente-septième législature soient déférés au Comité;

QUE le Comité présente son rapport final au plus tard le 16 décembre 2005 et qu'il conserve tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses conclusions jusqu'au 31 mars 2006.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

SUMMARY OF EXPENDITURES

Professional and Other Services	\$ 53,000
Transportation and Communications	96,800
All Other Expenditures	<u>13,950</u>
TOTAL	\$ 163,750

The above budget was approved by the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology on Thursday, October 14, 2004.

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

Date	Michael J.L. Kirby Chair, Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology
------	--

Date	George Furey Chair, Standing Committee on Internal Economy, Budgets, and Administration
------	--

SOMMAIRE DES DÉPENSES

Services professionnels et autres	53 000 \$
Transports et communications	96 800
Autres dépenses	<u>13 950</u>
TOTAL	163 750 \$

Le budget ci-dessus a été approuvé par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie le jeudi 14 octobre 2004.

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

Date	Michael J.L. Kirby Président, Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie
------	---

Date	George Furey Président, Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration
------	---

STANDING COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY
SPECIAL STUDY ON MENTAL HEALTH
EXPLANATION OF BUDGET ITEMS
APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION
FOR THE FISCAL YEAR ENDING MARCH 31, 2005

PROFESSIONAL AND OTHER SERVICES

1. Professional Services (0401)

Communications consultant (3 days at \$700)	\$ 2,100
---	----------

2. Meals (0415)

Working meals (30 lunches and dinners at \$300 each)	9,000
Working meals and beverages for public hearings (Toronto and Montreal)	8,000

3. Hospitality (0410)

4. Membership and Registration fees (0406)

Conferences	1,000
-------------	-------

5. Reporting and Transcribing Services (0403)

(for public hearings in Toronto and Montreal)

Toronto:

(a) 3 days of testimony at \$2,150/day (transcript production)	6,450
(b) English freelance reporter — Attendance fee: \$ 400/day x 3 days	1,200

Montreal:

(c) 3 days of testimony at \$2,150/day (transcript production)	6,450
(d) French freelance reporter — Attendance fee: \$ 400/day x 3 days	1,200

6. Translation and Interpretation Services (0412)

(for public hearing in Toronto and Montreal)

(a) Interpretation equipment at 2,600/day — 3 days in Toronto	7,800
(b) Interpretation equipment at 2,600/day — 3 days in Montreal	<u>7,800</u>

Total — Professional and Other Services

\$ 53,000

TRANSPORTATION AND COMMUNICATIONS

1. Travel expenses (0201)

A. Travel for Public Hearings in Toronto (week of February 14, 2005)

20 participants (12 Senators, 2 Research Analysts, 1 Clerk, 1 Administrative Assistant, 1 French Stenographer, 3 Interpreters)

Rail transportation (staff):

8 x \$ 400	\$ 3,200
------------	----------

Ground Transportation:

4 taxis x \$25 x 20 participants	2,000
----------------------------------	-------

Hotel accommodations:

4 nights at \$200/night x 20 participants	16,000
---	--------

Per diem and incidentals:

5 days at \$73.10/day x 20 participants	<u>7,300</u>
---	--------------

Subtotal - Toronto

\$ 28,500

B. Travel for Public Hearings in Montreal (week of March 14, 2005)

20 participants (12 Senators, 2 Research Analysts, 1 Clerk,
1 Administrative Assistant, 1 English Stenographer, 3 Interpreters)

Rail transportation (staff):

8 x \$ 250	\$ 2,000
------------	----------

Ground Transportation:

4 taxis x \$25 x 20 participants	2,000
----------------------------------	-------

Hotel accommodations:

4 nights at \$200/night x 20 participants	16,000
---	--------

Per diem and incidentals:

5 days at \$73.10/day x 20 participants	<u>7,300</u>
---	--------------

Subtotal - Montreal

\$ 27,300

**C. Conference participation and public engagement to promote the report
(national or international)**

Hotel, transportation and per diem — 12 Senators x \$ 3,000	\$ 36,000
---	------------------

2. Contingencies

\$ 5,000

Total — Transportation and Communications **\$ 96,800**

ALL OTHER EXPENDITURES

1. Miscellaneous expenses (0799) \$ 1,000

2. Courier Services (0213) 200

3. Purchase of books and periodicals (0702) 500

4. Rentals (0500)

Meeting room rentals:

Toronto: set-up (\$ 500) + 3 days of hearings at \$ 2,150/day	6,950
---	-------

Montreal: set-up (\$ 500) + 3 days of hearings at \$ 1,600/day	<u>5,300</u>
--	--------------

Total - All Other Expenditures **\$ 13,950**

GRAND TOTAL **\$ 163,750**

The Senate administration has reviewed this budget application.

Heather Lank, Principal Clerk, Committees Directorate

Date

Hélène Lavoie, Director of Finance

Date

**COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT
DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE**
ÉTUDE SPÉCIALE SUR LA SANTÉ MENTALE
EXPLICATION DES ITEMS BUDGÉTAIRES
DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET
POUR L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT LE 31 MARS 2005

SERVICES PROFESSIONNELS ET AUTRES

1. Services professionnels (0401)

Consultant en communications (3 jours à 700 \$)	2 100 \$
---	----------

2. Repas (0415)

Repas de travail (30 dîners et soupers à 300 \$ chacun)	9 000
---	-------

Repas de travail et rafraîchissements pour les audiences publiques (Toronto et Montréal)	8 000
--	-------

3. Hospitalité (0410)

	2 000
--	-------

4. Frais d'inscription (0406)

Conférences	1 000
-------------	-------

5. Service de compte rendu et de transcription (0403)

(pour audiences publiques à Toronto et Montréal)	
--	--

Toronto:	
----------	--

(a) 3 jours d'audiences à 2 150 \$/jour (production des transcriptions))	6 450
--	-------

(b) sténographe pigiste anglais — frais de presences: 400 \$/jour x 3 jours	1 200
---	-------

Montréal:	
-----------	--

(c) 3 jours d'audiences à 2 150 \$/jour (production des transcriptions)	6 450
---	-------

(d) sténographe pigiste français — frais de presence: 400 \$/jour x 3 jours	1 200
---	-------

6. Services de traduction et d'interprétation (0412)

(pour audiences publiques à Toronto et Montréal)	
--	--

(a) équipement d'Interprétation à 2 600 \$/jour — 3 jours à Toronto	7 800
---	-------

(b) équipement d'Interprétation à 2 600 \$/jour — 3 jours à Montréal	7 800
--	-------

Total — Services professionnels et autres

	53 000 \$
--	------------------

TRANSPORTS ET COMMUNICATIONS

1. Frais de déplacement (0201)

A. Frais de déplacement pour audiences publiques à Toronto

(semaine du 14 février 2005)

20 participants (12 sénateurs, 2 analystes, 1 greffier, 1 adjointe administrative, 1 sténographe français, 3 interprètes)

Transport par train (employés):

8 x 400 \$	3 200 \$
------------	----------

Transport au sol:

4 taxis x 25 \$ x 20 participants	2 000
-----------------------------------	-------

Hébergement à l'hôtel:

4 nuits à 200 \$/nuit x 20 participants	16 000
---	--------

Per diem et imprévus:

5 jours à 73,10 \$/jour x 20 participants	7 300
---	-------

Subtotal - Toronto

	28 500 \$
--	------------------

**B. Frais de déplacements pour audiences publiques à Montréal
(semaine du 14 mars 2005)**

20 participants (12 sénateurs, 2 analystes, 1 greffier,
1 adjointe administrative, 1 sténographe anglais, 3 interprètes)

Transport par train (employés):

8 x 250 \$	2 000 \$
------------	----------

Transport au sol:

4 taxis x 25 \$ x 20 participants	2 000
-----------------------------------	-------

Hébergement à l'hôtel:

4 nuits à 200 \$/nuit x 20 participants	16 000
---	--------

Per diem et imprévus:

5 jours à 73,10 \$/jour x 20 participants	7 300
---	-------

Subtotal - Montréal

27 300 \$

C. Participations à des conférences et des engagements publics pour promouvoir le rapport (au niveau national ou international)

Hôtel, transport et per diem — 12 sénateurs x 3 000 \$	36 000 \$
--	------------------

2. Imprévus

Total — Transport et communications	96 800 \$
--	------------------

AUTRES DÉPENSES

1. Dépenses diverses (0799)	1 000
------------------------------------	-------

2. Services de messagerie (0213)	200
---	-----

3. Achat de livres et périodiques (0702)	500
---	-----

4. Location (0500)	
---------------------------	--

Location de salles de réunion:

Toronto: installations (500 \$) + 3 jours d'audiences publiques à 2 150 \$/jour	6 950
---	-------

Montréal: installations (500 \$) + 3 jours d'audiences publiques à 1 600 \$/jour	5 300
--	-------

Total — Autres dépenses	13 950 \$
--------------------------------	------------------

GRAND TOTAL	163 750 \$
--------------------	-------------------

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

Heather Lank, greffière principale, Direction des Comités

Date

Hélène Lavoie, directrice des Finances

Date

APPENDIX (B) TO THE REPORT

Tuesday, December 14, 2004

The Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration has examined the budget presented to it by the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology for the proposed expenditures of the said Committee for the fiscal year ending March 31, 2005 for the purpose of its Special Study on mental health, as authorized by the Senate on Thursday, October 7, 2004. The said budget is as follows:

Professional and Other Services	\$ 48,500
Transportation and Communications	69,500
Other Expenditures	<u>13 950</u>
Total	\$ 132,000

(includes funds for conference attendance and public hearings)

Respectfully submitted,

*Le président,
GEORGE FUREY*

Chair

ANNEXE (B) AU RAPPORT

Le mardi 14 décembre 2004

Le Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration a examiné le budget qui lui a été présenté par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, sciences et technologie concernant les dépenses projetées dudit Comité pour l'exercice se terminant le 31 mars 2005 aux fins de leur Étude spéciale sur la santé mentale, tel qu'autorisé par le Sénat le jeudi 7 octobre 2004. Ledit budget se lit comme suit:

Services professionnels et autres	48 500 \$
Transports et communications	69 500
Autres dépenses	<u>13 950</u>
Total	132 000 \$

(y compris des fonds pour participer à des conférences et à des audiences publiques)

Respectueusement soumis,

EVIDENCE

TORONTO, Tuesday, February 15, 2005

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 9 a.m. to examine issues concerning mental health and mental illness.

Senator Michael Kirby (Chairman) in the chair.

[*English*]

The Chairman: First, let me say welcome to everybody as we begin the first day of our series of public hearings across the country that will see us visiting every province and territory between now and the end of June. We are beginning here in Toronto, followed by Montreal, and then branching out to the East and the West.

May I say to the people who are here, and also because I know there are some media here, that as a committee we have been very pleased with the interest that has been shown in the reports that we put out last November, and particularly pleased with the response that we have had from survivors, consumers and their families.

As some of you may know, when we tabled the reports last November, we put on our website a short questionnaire, seven questions, to try to give consumers and their families an opportunity to tell us about their real-life experiences, recognizing that that is very difficult to do in a public forum, and that from the point of view of those of us around the table, it is the human face of mental illness and addiction issues that has really driven us to undertake this work.

As I think some of you know, because I have said it in speeches repeatedly, many of us on the committee have had a member of our reasonably immediate family suffer from mental illness, and so we have had some firsthand experience with how poor the system is, frankly, and, indeed, one of the dangers in health care. When we read stories of first ministers' meetings and talk of billions of dollars and so on, it has always struck us that none of the media coverage, none of the statements by political leaders, or very few of them, at least, makes any reference to patients. They make no real reference to the human impact of the health care system.

The reason we began the report that we issued last November with a Part I called "The Human Face of Mental Illness" was to try to drive home to people who might read that report that we are not just talking about dollars, organizations, structures and so on. We are talking about real services for real people, and it is for that reason that our first panel this morning on the first day of our cross-country hearings is really designed to be focused on the issue of people who have suffered from mental illness, their families, and so on.

TÉMOIGNAGES

TORONTO, le mardi 15 février 2005

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 9 heures en vue de se pencher sous les enjeux touchant la santé mentale et la maladie mentale.

Le sénateur Michael Kirby (président) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

Le président : Tout d'abord, je tiens à souhaiter la bienvenue à tout le monde, à l'occasion de cette première journée de la série d'audiences publiques que nous tiendrons dans chaque province et territoire d'ici la fin du mois de juin. Nous commençons ici, à Toronto, nous irons ensuite à Montréal, et nous irons vers l'Est et vers l'Ouest par la suite.

J'aimerais dire aux gens qui sont ici — ainsi qu'aux gens des médias, car je sais qu'il y en a —, que notre comité se réjouit de l'intérêt suscité par les rapports que nous avons déposés en novembre dernier, et nous sommes particulièrement heureux de la participation des survivants, des consommateurs et de leur famille.

Comme vous le savez peut-être, au moment du dépôt des rapports, en novembre dernier, nous avions versé sur notre site Web un bref questionnaire, sept questions, pour tenter de donner aux consommateurs et à leur famille l'occasion de nous raconter leurs expériences de vie, car nous étions conscients du fait que cela est très difficile à faire sur une tribune publique. Et c'est le visage humain de la maladie mentale et de la toxicomanie qui nous a vraiment poussés à entreprendre ces travaux.

Comme certains d'entre vous le savent sûrement, car j'ai souvent souligné ce fait dans des discours, de nombreux membres du comité ont été confrontés à la souffrance d'un membre de leur famille immédiate aux prises avec un problème de santé mentale, de sorte que nous avons pu nous rendre compte de visu à quel point le système est, franchement, médiocre, et, en réalité, l'un des dangers dans le domaine des soins de santé. Lorsque nous lisons des comptes rendus sur les rencontres des premiers ministres et qu'on parle des milliards de dollars en jeu, et ainsi de suite, nous sommes toujours frappés par le fait que ni la couverture médiatique ni les déclarations des dirigeants politiques — ou, du moins, une très petite part — ne mentionnent les patients. On ne fait aucune mention de l'impact humain du système de soins de santé.

La raison pour laquelle le rapport que nous avons déposé en novembre dernier s'assortissait d'une partie I intitulée « Le visage humain de la maladie mentale » était bien simple : nous tentions de faire comprendre aux gens qui liraient ce rapport qu'il ne s'agit pas uniquement de dollars, d'organisations, de structures et d'autres choses du genre. Nous parlons de services réels pour des personnes réelles, et c'est pour cette raison que notre premier groupe de témoins ce matin, en ce premier jour d'audiences pancanadiennes, met l'accent sur les gens qui ont été victimes de maladie mentale, ainsi que sur leur famille et d'autres membres de leur entourage.

I look forward in our two sessions this morning to hearing personal stories from people who have been kind enough to agree to come forward and talk to us because I think it is critical that the committee not lose sight of the fact that this is very much a human story and a human tragedy, and one which we intend to try to make better.

Just to put the situation in perspective — I will get this duplicated after — last Saturday, there was a cartoon in the Halifax *Chronicle Herald* that I think all of you who have had experience with the mental health system would absolutely understand. The cartoon shows a little desk with a doctor and a nurse and a sign saying "Mental Health Services," and all the people lining up for service are on the other side of a chasm that looks about as wide as the Grand Canyon; and in the caption the nurse is saying to the doctor, "Well, of course, there is a danger that people could fall through the cracks." I think that that puts the nature of the current system very much in perspective.

In our opening session this morning, we have Pat Capponi, Darrell Powell, Diana Capponi, and Helen Hook, who is the Coordinator of the Consumer/Survivor Information Resource Centre here in Toronto. I will ask each of them, beginning with Ms. Diana Capponi, to make a brief statement and then we would like to ask you questions.

May I say to all four of you, thank you very much for coming. By the way, just for the record and my colleagues, we have had over 500 responses to our questionnaire when most of us guessed we would not get 100. We just did not think it would work. They are some of the most emotional reading material that I have ever seen, and it will be an enormous benefit for us to be able to include excerpts in our final report. I want to publicly thank everybody who has taken the time to reply to our questionnaire.

Diana Capponi, the one thing I would ask you to do when you speak is to push the button so that a red light appears on your microphone. Thanks.

Ms. Diana Capponi, as an individual: Thank you for the opportunity to provide pertinent and relevant information regarding people with mental health and/or addition issues, and their economic and employment dilemmas. I, of course, will be responding as well to your draft report No. 3.

I am not surprised to note that the chapter on employment was one of the smallest in the report. This is not unusual, given that the notion of our community having full access to education, employment and economic opportunities is a relatively new one. Until about 10 years ago, we were told to be content with a disability cheque, our medication cards, of course, and, usually, a substandard type of housing that would not be acceptable to most Canadians. We had learned to be grateful for the often decrepit living situations our so-called support people found for us.

Je me réjouis du fait que, au cours des deux séances de ce matin, nous accueillerons des personnes qui ont eu la générosité d'accepter de prendre la parole et de relater leurs histoires personnelles, car je crois qu'il est essentiel que le comité ne perde pas de vue qu'il s'agit d'une histoire humaine, d'un drame humain, et nous comptons bien améliorer les choses.

Histoire de mettre la situation en contexte — je ferai photocopier ceci plus tard — samedi dernier, on a publié dans le *Chronicle Herald* de Halifax un dessin qui, je crois, interpellera toute personne ayant fait l'expérience du système de soins de santé mentale. Le dessin montre un petit bureau avec un médecin et une infirmière et une pancarte « Services de santé mentale », et toutes les personnes en attente de services sont de l'autre côté d'un abîme aussi large que le Grand Canyon; et l'infirmière dit au docteur : « Bien sûr, le système présente certaines failles. » Je crois que cela décrit très bien le système actuel.

Dans notre séance d'ouverture de ce matin, nous accueillons Pat Capponi, Darrell Powell, Diana Capponi et Helen Hook, qui est coordonnatrice du Consumer/Survivor Information Resource Centre, ici même à Toronto. Je les invite donc, à commencer par Mme Diana Capponi, à formuler une brève déclaration, et, par la suite, nous aimerions vous poser des questions.

Je tiens à vous remercier tous les quatre d'être venus ce matin. En passant, j'aimerais signaler officiellement à mes collègues que plus de 500 personnes ont répondu à notre questionnaire, alors que la plupart d'entre nous en attendaient moins de 100. Nous ne pensions tout simplement pas que cela fonctionnerait. Ces témoignages comptent parmi les choses les plus touchantes que j'aie jamais vues, et ils nous seront énormément utiles, car nous pourrons assortir notre rapport final d'extraits de témoignages. Je veux remercier publiquement toutes les personnes qui ont pris le temps de remplir notre questionnaire.

Diana Capponi, je vous demanderais seulement, avant que vous preniez la parole, d'appuyer sur le bouton afin qu'un voyant rouge s'allume sur votre micro. Merci.

Mme Diana Capponi, à titre personnel : Je vous remercie de me donner l'occasion de fournir des renseignements pertinents sur les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie, et les dilemmes économiques et professionnels connexes. Bien sûr, je compte également réagir à votre troisième rapport préliminaire.

Je ne suis pas étonnée de constater que le chapitre du rapport qui porte sur l'emploi compte parmi les plus courts. Cela n'est pas inhabituel, puisque la notion d'accès de notre collectivité à l'éducation, à l'emploi et aux débouchés économiques est relativement nouvelle. Jusqu'à il y a une dizaine d'années, environ, on nous disait de nous compter chanceux de toucher un chèque de prestations d'invalidité, d'avoir une carte de médicaments, bien sûr, et, généralement, de vivre dans un logement insalubre que la plupart des Canadiens considéraient comme inacceptable. Nous avons appris à être reconnaissants au préposé personnel de soutien pour les conditions de logement souvent médiocres qu'il nous procurait.

Full citizenship rights are enshrined in our nation's Charter of Rights and Freedoms. However, many of those rights that others take for granted are not afforded to us. To begin, I will explain my role here in Ontario as it relates to the economic and employment situation of people who have been in our mental health and addiction system.

I left the mental health and addiction system 24 years ago, after receiving services for the first 28 years of my life for both mental health and addiction issues. I have not re-entered the system as a client since that time, as after many years in and out of the system, I finally learned it was up to me to create change. To be dependent on others, to accept their limited views of my potential, did more damage than good.

The Chairman: Can you speak a little more slowly? The translator is having trouble. Thanks.

Ms. Diana Capponi: Okay. To be dependent on others, to accept their limited views of my potential, did more damage than good. Luckily for me, I was the type of person that would not take no for an answer. Since I came to this conclusion, it became clear to me that my role was to begin to create some hope and change for individuals who had developed a poverty of soul, one that only exists for my community; no hope for the future, surrounded by those who constantly refer to you as damaged goods, as a psychiatric label, as someone to be tolerated rather than welcomed.

Your report has a chapter on discrimination. Discrimination is rampant in this country. It is shameful that little federal government action on the issue of discrimination in mental health-related issues has taken place. I feel strongly that full integration of people with mental health and addiction issues will go a long way toward changing attitudes and beliefs.

Full integration, of course, includes gainful employment. The small shift over the past 10 years I would attribute to the work of those individuals with mental health histories involved in the formation of self-help groups and, in particular, those who have developed and operated alternative businesses.

Alternative businesses are managed and controlled entirely by people with mental health and addiction histories. For some strange reason, they exist only here in Ontario. Some of you may be familiar with A-WAY Express Courier or the Raging Spoon restaurant. These businesses date back about 25 years, and differ from the traditional approach of sheltered workshops or affirmative businesses, those that are owned and operated by non-profits. Although these businesses were described as a "most effective practice" by your government's "In Unison" report in 2001, it would appear you have little information about them.

Notre Charte des droits et libertés confère une gamme complète de droits aux citoyens canadiens. Toutefois, on nous refuse un grand nombre de ces droits, que les autres tiennent pour acquis. Pour commencer, j'expliquerai le rôle que je joue ici en Ontario à l'égard de la situation économique et professionnelle des gens qui ont bénéficié de notre système de soins en santé mentale et en toxicomanie.

J'ai quitté le système il y a 24 ans, après avoir bénéficié de services liés à des problèmes de santé mentale et de toxicomanie au cours des 28 premières années de ma vie. Je n'ai pas réintégré le système à titre de cliente depuis cette époque, car, après toutes ces années passées à l'intérieur et à l'extérieur du système, j'ai enfin compris que je ne peux compter que sur moi-même pour apporter du changement. Le fait de dépendre des autres, d'accepter leurs idées arrêtées concernant mon potentiel, m'a fait plus de mal que de bien.

Le président : Pourriez-vous parler un peu plus lentement? Le traducteur éprouve de la difficulté à vous suivre. Merci.

Mme Diana Capponi : D'accord. Le fait de dépendre des autres, d'accepter leurs idées arrêtées concernant mon potentiel, m'a fait plus de mal que de bien. Heureusement pour moi, je suis le genre de personne qui ne renonce pas facilement. Depuis que j'en suis venue à cette conclusion, j'ai acquis la conviction que mon rôle est de commencer à fournir de l'espoir et du changement aux personnes en proie à une pauvreté de l'âme, propre aux membres de ma collectivité — aucun espoir pour l'avenir, entourés de personnes qui nous qualifient constamment de « brisés », qui nous taxent de « psychiatrisés », qui nous tolèrent au lieu de nous accueillir.

Votre rapport s'assortit d'un chapitre sur la discrimination. La discrimination est omniprésente dans notre pays. Que le gouvernement fédéral prenne si peu de mesures pour lutter contre la discrimination liée à la santé mentale est scandaleux. Je crois fermement que l'intégration complète des gens aux prises avec des problèmes de santé mentale et de toxicomanie contribuera largement à l'évolution des attitudes et des croyances.

La pleine intégration commence, bien sûr, par l'obtention d'un emploi rémunérateur. Selon moi, les progrès modestes réalisés au cours des dix dernières années sont attribuables au travail de ces personnes ayant surmonté des problèmes de santé mentale qui contribuent à la création de groupes d'entraide et, en particulier, celles qui ont lancé et qui exploitent des entreprises parallèles.

Les entreprises parallèles sont gérées et contrôlées entièrement par des personnes ayant des antécédents en matière de santé mentale et de toxicomanie. Pour une raison qui m'échappe, elles n'existent qu'ici, en Ontario. Certains d'entre vous connaissez peut-être le service de messagerie express A-WAY ou le restaurant Raging Spoon. Ces entreprises, qui existent depuis environ 25 ans, se distinguent de l'approche classique des ateliers protégés ou des entreprises appliquant des mesures en faveur de groupes désavantagés, lesquelles appartiennent à des organismes sans but lucratif, et sont gérées par eux. Même si le rapport « À l'unisson » publié par votre gouvernement en 2001 qualifie ces entreprises de « pratiques efficaces », vous semblez savoir bien peu de choses à leur égard.

Much international demand exists for alternative business development information, and I was quite disappointed not to see any mention of it in your report. In fact, it would appear that most of the content in chapter 3 refers to those individuals presently attached to the workforce, with very little on people who have never had opportunities, or were discouraged from attempting to better their own lives. I myself was told to forget about going to school, to forget about having a career, and to come to terms with my mental health issues. Thank God I did not believe them, or I would not be here today. I would be one of many thousands living a substandard life of medications, craziness and dire poverty.

I have spent the last 20 years of my life dealing with employment and business development. As the past executive director of Fresh Start Cleaning and Maintenance, I quickly learned how people will rise to expectations, or will reduce themselves to the diagnostic category that workers use to determine their efforts.

The Ontario Council of Alternative Businesses was quickly developed, and against all odds, they managed to develop another five businesses here in Toronto.

There is a film entitled *Working Like Crazy* that I have included in your package. It is the product of a partnership between the National Film Board and the council and has been screened across North America and the United Kingdom, unfortunately to audiences who could relate all too well to the circumstances faced by those who have been in the system.

The businesses work so well because they are designed to meet the particular needs of groups wanting economic opportunity. Today, after a little over 10 years, many of us in Ontario are demanding jobs, demanding to be paid for the work that we do, and increasingly expressing interest in furthering our education. All this, of course, is within the context of others not believing in us. For far too long, we have been told not to try to integrate, not to try to work, not to try to get better, because our perceived illnesses would never fade, and, of course, the classic tale, "This will be too stressful for you."

There has been a complete lack of attention to the social determinants of health as they relate to people with mental health or addiction issues.

Finally, the community has now seen the impact of work, of expectations, and is demanding more. We must ensure that your committee addresses the needs of those individuals kept out of the workforce for so many years and who have been institutionalized to think of nothing more than the next cheque. Good health implies participation, self-determination and good self-esteem.

It is stated we have an 85 per cent unemployment rate, an intolerable situation in any community, whether geographic or social. The federal government needs to act on this alarming statistic, and some of my ideas in this regard follow.

La demande en information sur la mise en valeur des entreprises parallèles à l'échelle internationale est élevée, et j'étais plutôt déçue que votre rapport n'en fasse pas mention. De fait, il semblerait que la majeure partie du contenu du chapitre 3 porte sur les personnes qui participent actuellement au marché du travail, et qu'on s'attache très peu aux personnes qui n'en ont jamais eu l'occasion, ou qu'on a découragées de chercher à améliorer leur sort. On m'a déjà dit d'accepter ma situation et de renoncer à l'idée d'aller à l'école et d'avoir une carrière. Dieu merci, je ne les ai pas écoutés, car je ne serais pas ici aujourd'hui. Je compterais parmi les milliers de personnes vivant une existence médiocre, marquée par la médication, la folie et la pauvreté abjecte.

J'ai consacré les 20 dernières années de ma vie à la promotion de l'emploi et à la création d'entreprise. Dans le cadre de mes fonctions à titre de directrice générale de Fresh Start Cleaning and Maintenance, j'ai rapidement compris que les gens peuvent se montrer à la hauteur de vos attentes ou se cantonner dans la catégorie diagnostique que les travailleurs utilisent pour déterminer leurs efforts.

L'Ontario Council of Alternative Businesses a pris naissance rapidement et, contre toute attente, a réussi à lancer cinq autres entreprises, ici à Toronto.

Vous trouverez dans la documentation que je vous ai fournie un film qui s'intitule *Working Like Crazy*. Cette production, le fruit d'un partenariat entre l'Office national du film et le conseil, a été présentée en Amérique du Nord et au Royaume-Uni, à un public qui, malheureusement, ne comprenait que trop bien la situation des personnes qui ont été dans le système.

La raison pour laquelle ces entreprises fonctionnent si bien, c'est qu'elles sont conçues pour satisfaire aux besoins particuliers de groupes qui veulent avoir accès à des débouchés économiques. Aujourd'hui, après un peu plus de 10 ans, nombre d'entre nous en Ontario exigeons un emploi, exigeons d'être payés pour ce que nous faisons, et manifestons un intérêt croissant à faire des études. Tout cela, bien sûr, dans un contexte où les autres ne croient pas en nous. Depuis bien trop longtemps, on nous dit de ne pas essayer de nous intégrer, de ne pas essayer de travailler, de ne pas essayer de guérir, parce que nos maladies perçues ne s'estomperaient jamais et que, bien sûr — toujours la même histoire — « ce serait trop stressant pour vous. »

On ne prête absolument aucune attention aux facteurs sociaux qui influent sur la santé des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie.

Enfin, notre communauté voit l'impact du travail et des attentes, et elle en veut plus. Nous devons veiller à ce que votre comité examine les besoins de ces personnes qui sont exclues du marché du travail depuis si longtemps, auxquelles on a fait croire qu'il n'avait rien de mieux à faire que d'attendre leur prochain chèque. Le bien-être passe par la participation, l'autodétermination et l'estime de soi.

Nous affichons un taux de chômage de 85 p. 100, situation intolérable pour toute communauté, qu'elle se définisse par des critères géographiques ou sociaux. Le gouvernement fédéral se doit de réagir à cette statistique alarmante, et voici certaines de mes idées à cet égard.

Recently, the federal government has determined they will no longer contract out services for employment supports, but has established a call for proposals. This, of course, is the outcome of a report commissioned by our government and completed by IBM. Those agencies with a proven track record now had to compete for dollars. There is much uproar today that the end result is private-sector vocational firms have won out. Those groups that were most effective were denied, with no rationale.

I recently attended a community forum where there was outrage at the lack of information and the effective closing down of services. Link Up Employment Services, one of the most effective for my community and well regarded by the private sector, has been shut since January 31, with no reason given. This was a service entirely driven by people with disabilities.

We were hopeful after hearing in the last throne speech that the Prime Minister has recognized and valued the work of social purpose enterprises. Yet, Industry Canada, taking the prime responsibility for assisting and supporting these initiatives, has little sense or understanding of the beauty of the alternative businesses, which have flourished here in Ontario.

Amazing partnerships have been created, and most importantly, people are sustaining their jobs and their businesses with a little assistance from networks and coalitions such as the Toronto Enterprise Fund. This is one of the most exciting initiatives in this country, providing hundreds of individuals with employment and economic opportunities. Yet, Industry Canada knows very little, if anything, about it.

There are groups such as Parkdale Green Thumb Enterprises, which contracts with local business improvement associations to keep areas cleaned and flowers growing, a novel idea that suits both stakeholder groups, but it has not been re-created elsewhere in the country. If we are interested in tackling discrimination, these groups are the experts. We need to tap into their skills and expertise, not try to develop ideas from everyone else.

The World Health Organization looks at disability not through an illness model, but more holistically, including the barriers created by society. It is not the disability that prevents people from working. It is the barriers largely created by attitudes.

I now want to refer to the issues you have touched on in your report. First, I wonder why there is no national definition of "disability." There is a definition in the national Human Rights Code and the Employment Equity Act, but why can provinces ignore this and develop their own? This allows provinces to in fact continue to discriminate against people with certain disabilities — in particular, people with addiction issues. Here in Ontario, an addiction issue is not considered a disability, even though it is in

Le gouvernement fédéral a récemment décidé de ne plus recourir à la sous-traitance pour la prestation de services d'aide à l'emploi, mais a lancé un appel d'offres. Cette démarche découle, bien sûr, d'un rapport préparé par IBM, à la demande de notre gouvernement. Ainsi, ces organismes ayant déjà fait leurs preuves devaient maintenant présenter une soumission pour obtenir du financement. Cela soulève tout un tollé aujourd'hui, car, au bout du compte, ce sont les entreprises de formation professionnelle du secteur privé qui l'emportent. On a rejeté la candidature des groupes les plus efficaces, sans fournir de justification.

J'ai assisté tout récemment à une tribune communautaire où l'on dénonçait avec virulence l'absence d'information et la disparition de certains services. Par exemple, Link Up Employment Services, l'un des organismes les plus efficaces pour ma communauté, et jouissant d'une bonne réputation auprès du secteur privé, a fermé ses portes le 31 janvier, sans aucune forme d'explication. Il s'agissait d'un service dispensé entièrement par des personnes handicapées.

Après avoir entendu le dernier Discours du Trône, nous avions bon espoir que le Premier ministre reconnaîtrait et valoriserait le travail des entreprises à vocation sociale. Pourtant, Industrie Canada, principal responsable d'aider et de soutenir ces initiatives, ne semblait ni saisir ni comprendre toute la beauté des entreprises parallèles, qui sont florissantes ici en Ontario.

Des partenariats merveilleux ont été créés et, fait plus important encore, des gens maintiennent leurs emplois et leurs entreprises avec un peu d'aide de réseaux et de coalitions comme le Toronto Enterprise Fund. C'est l'une des initiatives les plus enthousiasmantes dans notre pays, et elle procure des emplois et des débouchés économiques à des centaines de personnes. Pourtant, Industrie Canada la connaît très peu, ou pas du tout.

Il y a des groupes comme Parkdale Green Thumb Enterprises, lequel s'engage auprès d'associations locales d'amélioration des entreprises à veiller à ce que les terrains soient propres et à ce que les fleurs poussent; c'est une idée novatrice qui convient aux deux groupes concernés, mais elle n'a jamais été reproduite ailleurs au pays. Si nous voulons nous attaquer à la discrimination, ces groupes sont des experts en la matière. Nous devons tirer avantage de leurs compétences et de leur expertise au lieu de tenter de réaliser les idées des autres.

L'Organisation mondiale de la santé envisage l'invalidité non pas au moyen d'un modèle fondé sur la maladie, mais bien d'une approche plus globale, y compris les obstacles créés par la société. Ce n'est pas l'invalidité qui empêche les gens de travailler. Ce sont les obstacles, pour la plupart créés par les attitudes.

J'aimerais maintenant aborder les enjeux que vous soulevez dans votre rapport. Premièrement, je me demande pourquoi il n'y a aucune définition nationale du terme « invalidité ». Il y a une définition dans le Code national des droits de la personne et dans la Loi sur l'équité en matière d'emploi, mais pourquoi les provinces peuvent-elles en faire fi et adopter leur propre définition? De fait, cela permet aux provinces de continuer à discriminer contre les personnes ayant certains handicaps — en

the national government's definition. Furthermore, it states that in cases of ambiguity, the federal definition would apply. Why has that not been successful here in Ontario?

As for people already attached to the workforce, here is a document entitled "Navigating Workplace Disability Insurance: Helping People with Mental Illness Find the Way." How is it possible that in Canada today a group of people with disabilities, mental health and addictions issues, require a guide to receive the most fundamental benefits that other Canadians take for granted?

Canada Pension Plan, Employment Insurance and private insurers seem to conspire to make the acquisition of these paid benefits increasingly difficult. This is only one of the problems encountered by people with mental health and addiction issues. CPP, although recently reviewed, takes a naive and quite ignorant approach to the issue of mental health, sticking to a medical model of diagnosis, even though, clearly, the medical model is under review today.

All too often, people dealing with insurers, the provinces, cannot stand the stress or the financial burdens placed on them at a time when they are not well enough to work. Many of us firmly believe that private insurers, who I believe are federally regulated, must be accountable for their treatment of people with mental health or addiction issues.

What is the federal government doing to ensure that appropriate processes and procedures are applied to people with mental health and addiction issues? Why are private insurers not encouraged to develop appropriate return-to-work programs, not punitive ones? Does the federal government truly believe that they treat our community the same as they do people who are receiving chemotherapy? If so, you are most sadly mistaken.

I would suggest, unfortunately, most people struggling with mental health and addiction problems know they should keep their illness or issues a secret at the workplace, which is not a healthy alternative. Measurement of long-term and short-term disabilities will not determine workplace healthiness. There must be a culture of respect and understanding of all employees. This is the true measure of mental health in the workplace. Certainly, employee assistance programs must learn how to handle mental health issues better. For many, three to four visits will not suffice, and naturally, this is again all related to workplace wellness.

particulier, les personnes aux prises avec un problème de toxicomanie. Ici en Ontario, un problème de toxicomanie n'est pas considéré comme un handicap, même si c'est le cas dans la définition du gouvernement national. De plus, on prévoit que la définition fédérale s'appliquera lorsque la situation est ambiguë. Pourquoi cela n'a-t-il pas fonctionné ici en Ontario?

Pour ce qui est des gens qui participent déjà au marché du travail, voici un document intitulé « Navigating Workplace Disability Insurance : Helping People with Mental Illness Find the Way.» Comment est-il possible qu'aujourd'hui, au Canada, un groupe de personnes aux prises avec un handicap ou des problèmes de santé mentale et de toxicomanie ait besoin d'un guide pour recevoir les avantages fondamentaux que les autres Canadiens tiennent pour acquis?

Le Régime de pensions du Canada, l'Assurance-emploi et les assureurs privés semblent conspirer pour rendre de plus en plus difficile l'acquisition de ces prestations payées. Ce n'est qu'un des problèmes auxquels sont confrontées les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de toxicomanie. Le RPC, bien qu'il ait été récemment passé en revue, adopte une approche naïve et plutôt ignorante en matière de santé mentale, se contentant d'appliquer un modèle de diagnostic médical, même si le modèle médical est actuellement remis en question.

Bien trop souvent, les gens qui ont affaire aux assureurs et aux provinces ne peuvent supporter le stress ou le fardeau financier qu'on leur impose au moment même où ils ne sont pas en mesure de travailler. Nombre d'entre nous croyons fermement que les assureurs privés, lesquels, je crois, relèvent d'une réglementation fédérale, devraient être tenus responsables de la façon dont ils traitent les gens ayant des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie.

Que fait le gouvernement fédéral pour veiller à ce que des méthodes et des procédures appropriées soient appliquées aux personnes ayant des problèmes de santé mentale et de toxicomanie? Pourquoi les assureurs privés ne sont-ils pas encouragés à élaborer des programmes appropriés de retour au travail au lieu de programmes punitifs? Le gouvernement fédéral croit-il vraiment qu'il traite les membres de notre collectivité de la même façon qu'une personne bénéficiant d'une chimiothérapie? Si c'est le cas, vous vous trompez fort.

J'avancerais que, malheureusement, la plupart des gens aux prises avec des problèmes de santé mentale et de toxicomanie savent qu'ils devraient taire leur maladie ou leurs problèmes au travail, ce qui n'est pas un choix sain. La mesure de l'invalidité à long et à court termes ne permettra pas de déterminer si le milieu de travail est sain. On doit établir une culture de respect et de compréhension à l'égard de tous les employés. C'est là une mesure véritable de la santé mentale en milieu de travail. Certes, les programmes d'aide aux employés doivent apprendre à mieux composer avec les problèmes de santé mentale. Pour de nombreuses personnes, trois ou quatre visites ne suffisent pas, et, naturellement, tout cela est encore lié au mieux-être en milieu de travail.

Where is the support for Canadian employers? Although the federal government has stated that Canadian employers must comply with the Employment Equity Act, there is very little support for them to do so. Where do employers go to find resources and information on the Human Rights Code, on the return to work and duty to accommodate issues? Today, even though a majority of Canadian employers have less than 100 employees, there is no service for them to access, other than fee-for-service resources. What happened to a service like CanJana? This was a service of the federal government that allowed employers to access the resources necessary to ensure the retention and recruitment of people with disabilities. Since this service was closed, there has been nothing to take its place.

CPP needs a complete review of its practices as they relate to people with mental health and addiction issues. As with our society in general, there are glaring examples of discriminatory procedures and processes. The people working within these systems require a total re-education in regard to their vocational and employment support programs, many of which are punitive in nature and discriminatory, in that people with certain diagnostic labels will be denied access. This is rampant within the CPP system.

What is the federal government doing to support the exchange of knowledge among doctors and employers? Doctors have very little information in regards to return-to-work issues, or, for that matter, employment and its effects on people with disabilities. Yet, who determines when a person returns to work? Often, it is the doctors. We have had much exciting research on return-to-work issues, the reduction in time that people are away from work and the cost to Canadian employers of long-term disability claims. Yet the government is allowing some of the most effective and prominent round tables to disappear rather than promote the healthy workplace practices that would go a long way toward promoting the effective retention of employees with mental health or addiction issues.

I was excited to note that the federal Minister of Health has appointed both Michael Wilson and Bill Wilkerson to review the issue of mental health and the workplace within the federal government workplace. It is Canada's largest employer, and I would suggest there are changes to be made. I would hope that these changes would include the targeted recruitment of people with mental health or addiction issues, and that the federal government will go well beyond the efforts of our banking sector, in that all positions, all levels or classifications of employees should be open to people with mental health and addiction issues. This would demonstrate to the Canadian public and your employees that you are "Walking the talk."

En quoi soutient-on les employeurs canadiens? Le gouvernement fédéral déclare que les employeurs canadiens doivent se plier aux exigences de la Loi sur l'équité en matière d'emploi, mais on leur offre très peu de soutien à cet égard. Où les employeurs peuvent-ils aller pour trouver de l'information et des ressources relatives aux enjeux touchant le code des droits de la personne, le retour au travail et l'obligation de tenir compte de la situation de quelqu'un? À l'heure actuelle, même si la majorité des employeurs canadiens comptent moins de 100 employés, il n'existe aucun service leur permettant d'accéder à ces ressources, à moins qu'ils n'acceptent de payer des frais d'utilisation. Qu'est-il advenu du service CanJana? C'est un service du gouvernement fédéral qui permettait aux employeurs d'accéder aux ressources nécessaires pour veiller au recrutement et au maintien en poste de personnes handicapées. Depuis la fermeture de ce service, rien n'a été créé pour le remplacer.

Le RPC doit revoir de fond en comble ses pratiques visant les personnes ayant des problèmes de santé mentale et de toxicomanie. Comme c'est le cas au sein de notre société en général, il y a des exemples flagrants de procédures et de méthodes discriminatoires. Les gens qui évoluent au sein de ces systèmes doivent totalement revoir leur façon d'envisager les programmes de formation professionnelle et d'emploi du régime, dont un grand nombre sont discriminatoires et punitifs de nature, car on refuse l'accès aux personnes étiquetées de certains diagnostics. C'est monnaie courante au RPC.

Que fait le gouvernement fédéral pour soutenir l'échange de connaissances entre les médecins et les employeurs? Les médecins possèdent très peu de connaissances en ce qui concerne les enjeux touchant le retour au travail ou, d'ailleurs, l'emploi et son incidence sur les personnes handicapées. Or, qui détermine à quel moment une personne retourne au travail? Bien souvent, c'est le médecin. On a mené beaucoup de recherches prometteuses sur les enjeux touchant le retour au travail, sur la réduction du délai d'absence des employés, et sur le coût assumé par les employeurs canadiens à l'égard de l'invalidité à long terme. Pourtant, le gouvernement permet à l'une des tables rondes les plus efficaces et importantes de disparaître, au lieu de promouvoir l'adoption de pratiques favorisant un milieu de travail sain qui contribueraient largement à favoriser le maintien en poste d'employés ayant des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie.

J'ai appris avec enthousiasme que le ministre fédéral de la Santé avait chargé Michael Wilson et Bill Wilkerson de se pencher sur les enjeux touchant la santé mentale et le milieu de travail au sein du gouvernement fédéral. Il est le premier employeur en importance au Canada, et j'avancerais que des changements s'imposent. J'oserais espérer que ces changements comprendront le recrutement ciblé de personnes ayant des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie, et que le gouvernement fédéral ira bien au-delà des efforts déployés par notre secteur bancaire, de façon à ce que les personnes aux prises avec un problème de santé mentale ou de toxicomanie aient accès à tous les postes, quel que soit le niveau ou la classification. Vous pourriez ainsi montrer au public canadien et à vos employés que vous « prêchez par l'exemple ».

Finally, a review of employee assistance programs, private insurers, CPP, and a consistent definition of “disability” may go a long way in assisting those employees working with a mental health or addiction issue. As long as organizational and employer discriminatory attitudes exist, there will continue to be barriers to employment and to the full enjoyment of Canadian citizenship rights. We need to address the employment and economic needs of those who have been left outside of the Canadian workforce, those people who so need to be included. You need to study initiatives such as alternative businesses. Have the “social enterprise” definition include those initiatives that have been most successful for people with mental health and addiction histories.

Do not accept limited approaches and subjective viewpoints on people’s ability to work. Please continue to hear the success stories of people like myself and those working with the system, and work towards ensuring that all Canadians enjoy the benefits of our citizenship.

The Chairman: Thank you, Diana.

Pat, the floor is now yours.

Ms. Pat Capponi, as an individual: Thank you, and thanks to the committee for having me back. I appreciate that. I will be addressing a gap in the report.

Senator Kirby, there is another cartoon that we used to see in the 1980s. It was of a big, bleak hospital on a hill, and people leaving the hospital were falling off the cliff, which, unfortunately, is still true today.

For middle class individuals, being diagnosed with a serious mental illness creates a world of hurt and a lifetime of challenges. You will no doubt hear today how difficult their lives can be. For those labelled “chronic,” however, those challenges increase exponentially, as it means that the helpers have given up.

The earliest experiences of many chronic mental patients were defined by poverty, as they were often born into families and circumstances already straitened. Treatment meant confinement and custodial care on the back wards of provincial institutions, sometimes for decades, where chronic patients learned over and over again the lessons of absolute dependence in every aspect of their meagre existence, as well as the harsh consequences of resisting those in authority.

Infantilized, over-medicated, shocked, lobotomized and controlled, our world was dramatically reduced to endless card games, daytime television shows, and the constant smoking of bales of tobacco that was the only reward for good behaviour. There were no expectations placed on us, no decisions we were required to make. The world went on quite well without us, until

Enfin, un examen des programmes d'aide aux employés, des assureurs privés et du RPC et l'adoption d'une définition uniforme du terme « invalidité » permettraient de réaliser des progrès importants en vue d'aider les employés aux prises avec des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie. Tant que les organisations et les employeurs adopteront des attitudes discriminatoires, il y aura des obstacles à l'emploi et à la pleine jouissance des droits conférés par la citoyenneté canadienne. Nous devons répondre aux besoins économiques et aux besoins d'emploi de ceux qui sont exclus de la population active du Canada, de ces personnes qui ont tant besoin d'être intégrées. Vous devez examiner des initiatives comme les entreprises parallèles. Il faut que la définition du terme « entreprise à vocation sociale » englobe ces initiatives qui se sont révélées fructueuses pour les personnes ayant des antécédents en matière de maladie mentale et toxicomanie.

N'acceptez pas des approches limitées et des points de vue subjectifs en ce qui concerne la capacité des gens de travailler. Je vous prie de continuer de prendre connaissance de la réussite de personnes comme moi-même et des personnes qui travaillent dans le système, et de faire en sorte que tous les Canadiens puissent jouir des avantages de la citoyenneté.

Le président : Merci, Diana.

Pat, vous avez maintenant la parole.

Mme Pat Capponi, à titre personnel : Merci, et merci aux membres du comité de m'accueillir de nouveau. Je vous suis reconnaissante. Je parlerai d'une lacune du rapport.

Sénateur Kirby, il y a un autre dessin humoristique qu'on voyait pendant les années 80. On y voyait un grand hôpital morne, au sommet d'un promontoire, et les gens qui quittaient l'hôpital tombaient en bas de la falaise, chose qui, malheureusement, est toujours d'actualité.

Pour une personne de la classe moyenne, un diagnostic de maladie mentale grave crée un monde de douleur et une existence semée d'embûches. Vous entendrez sans doute des personnes vous dire aujourd'hui à quel point leur vie peut être difficile. Pour ceux qui portent l'étiquette de « malade chronique », toutefois, ces défis augmentent de façon exponentielle, car cela signifie que les aidants ont abandonné.

Les premières expériences d'un grand nombre de patients psychiatriques chroniques sont définies par la pauvreté, car elles sont souvent nées au sein de familles dont la situation était déjà difficile. Le traitement supposait l'internement et des soins en milieu surveillé dans l'arrière-salle d'établissements provinciaux, parfois pendant des décennies, où on inculquait sans relâche aux patients chroniques qu'ils étaient absolument dépendants à tous les égards de leur existence pathétique, et que toute résistance à l'autorité serait sévèrement punie.

Infantilisés, surmédicamenteés, soumis à des électrochocs, lobotomisés et contrôlés, nous en étions réduits à une existence qui se limitaient à des parties de cartes interminables, à regarder la télévision tout l'après-midi, et à fumer constamment des balles de tabac, seule récompense pour notre bonne conduite. Il n'y avait aucune attente à notre égard, nous n'avions aucune décision à

deinstitutionalization, that is, the mass evictions from provincial hospitals, with no attempt to re-orient individuals to this new freedom.

We were broken, hugely vulnerable, unaware of our rights or obligations and often illiterate, with no job skills, no friends and few remaining contacts with families. We looked strange as well, with the easily identifiable “thorazine shuffle,” the bloating from years of institutional diets, and deep racking coughs from all the unfiltered, cheap tobacco that was our only pleasure.

We were ripe for exploitation, physical and sexual abuse, and the temporary escape into addictions. We had no defences. In our new world, we were still confined by our fear, poverty and angry neighbourhood reactions to our presence. Exhausted by the medications that crippled us, we slept away long hours of the day and the night in overcrowded rooms. That was the scope of our lives, and the few professionals who signed prescriptions for us, or moved us from one substandard boarding home to another, felt it was all we were capable of.

Years went by. Some died by suicide or from physical illness. Others continued in this half-life while advances in care went to benefit those deemed more worthy.

Worse, we saw that as the older patients faded away, newly labelled men and women from the same social strata took their places and quickly learned many of the same lessons of powerlessness and defeat. Institutionalization was continuing in the community, defined by the lack of care and the indifference to our plight.

Some of us, a very few at first, who had not been locked up as long as others, who had managed to live a little between hospitalizations, recognized the wrong that was being perpetrated on our community. We started to question received wisdom about who we were and what we were capable of. We began to engage in a struggle in the early 1980s that would take a quarter of a century to see gains and a real difference, and we did it largely without help or support from those charged with our care, with the notable exception of Dr. Reva Gerstein, who you will be hearing from later on today.

We began to understand that the way we looked and felt, the way we were forced to live, our isolation, exclusion and hopelessness, the excruciating poverty, had little to do with whatever diagnosis we carried. We looked at the simply poor, at how the stresses and strains of trying to keep a roof over their

prendre. Le monde se débrouillait plutôt bien sans nous jusqu'à la désinstitutionnalisation, c'est-à-dire jusqu'à l'expulsion en masse des malades des hôpitaux provinciaux, sans aucune mesure pour les aider à s'adapter à cette nouvelle liberté.

Nous étions brisés, énormément vulnérables, inconscients de nos droits et obligations, et, bien souvent, analphabètes, sans aucune compétence professionnelle, sans amis, et avec bien peu de contacts avec notre famille. De plus, nous avions l'air étrange avec notre démarche très lente — propre aux personnes qui consomment de la thorazine — nos corps bouffis par des années de nourriture d'établissement, et cette toux profonde, occasionnée par la consommation effrénée de cigarettes bon marché sans filtre, notre seul plaisir.

Nous étions vulnérables à l'exploitation, aux agressions physiques et sexuelles, et au désir de nous soustraire temporairement à notre situation grâce à la drogue. Nous n'avions aucune défense. Dans notre nouveau monde, nous étions toujours isolés par notre peur, notre pauvreté et la réaction de colère du quartier à l'égard de notre présence. Épuisés par les médicaments qui nous paralysaient, nous passions nos jours et nos nuits à dormir dans des chambres surpeuplées. Notre vie s'arrêtait à cela, et les rares professionnels qui se chargeaient de préparer nos ordonnances ou de nous aider à passer d'un centre d'accueil insalubre à l'autre estimaient que c'était tout ce dont nous étions capables.

Les années ont passé. Certains se sont suicidés ou sont morts d'une maladie physique. D'autres ont poursuivi cette demi-existence pendant que l'amélioration des soins bénéficiait à ceux que l'on jugeait plus méritants.

Pire encore, nous constations que les patients plus âgés qui disparaissaient étaient remplacés par des femmes et des hommes nouvellement étiquetés, qui provenaient de la même strate sociale et qui apprenaient rapidement un grand nombre des leçons communes d'impuissance et de défaite. L'institutionnalisation se poursuivait au sein de la collectivité, définie par l'absence de soins et l'indifférence devant nos malheurs.

Certains d'entre nous, un très petit nombre au début, qui n'avaient pas été enfermés aussi longtemps que les autres, qui avaient réussi à vivre un peu entre les hospitalisations, avons reconnu le mal qui avait été fait à notre communauté. Nous avons commencé à remettre en question les idées reçues en ce qui concerne notre identité et nos capacités. Nous avons amorcé, au début des années 80, une lutte qui a duré un quart de siècle avant de mener à des gains et des changements réels, et nous avons essentiellement fait cela sans aide ni soutien des personnes chargées de nous dispenser des soins, à une exception près : Mme Reva Gerstein, qui témoignera devant le comité plus tard aujourd'hui.

Nous commençons à comprendre que notre apparence et la façon dont nous nous sentions, que la façon dont on nous forçait à vivre, notre isolement, notre exclusion et notre désespoir, l'insoutenable pauvreté, avaient bien peu à voir avec le diagnostic attribué, quel qu'il soit. Nous avons regardé ceux qui sont

heads and food in their stomachs created negative emotions that mimicked the symptoms of mental illness. We were miserable because we were thigh deep in miserable circumstances.

In 1995, the Ontario Council of Alternative Businesses lobbied, and was funded, to develop survivor businesses in the province, a radical departure from traditional vocational rehabilitation. We had role models where we had none before. We were achieving, breaking myths and assumptions about who, and what, we were, and we were forming a community.

Chronic psychiatric patients showed commitment in reporting for work on time, in acquiring new skills, in creating lasting friendships, and people grabbed every opportunity to learn from each other's experiences. We were successfully attacking the stigma within and without the mental health system, where millions of dollars spent on elaborate advertising campaigns had failed.

Still, for every advance, there are setbacks. A chronic mental patient is just that in the eyes of many. We are not entitled to be full human beings behind that label, not expected to have basic personalities that mirror those in the greater population — good, bad and everything in between. A schizophrenic is a schizophrenic and every action is attributed to that disease and not to the underlying nature of the individual. A person who is bitter and angry, or who is addicted to crack or other drugs, does something terrible, and a chorus of voices is raised against all who carry the same label. Our civil rights are affected, as laws are passed to protect society from the mentally ill.

As a result, we have Assertive Community Treatment, or ACT, Teams that are primarily there to ensure that the client takes the medication. Though the mandate was supposed to be broader, and remains so on paper, there are few decent places for teams to refer their clients to, and even fewer work opportunities. For staff to speak of this is to endanger their jobs; to point out that housing is terrible is to endanger their jobs. The only resources we have in any abundance, yet again, are expensive psychiatrists, occupational therapists, and nurses and social workers who are reduced to delivering pills and needles, effectively keeping discharged patients in chemical straightjackets for the comfort of the mainstream community.

If a client is depressed and upset because his life is so narrowly constricted, his medication is increased. If he is fearful of a landlord or unable to sleep in an overcrowded room, his medication is increased. If poverty leaves him hungry and

seulement pauvres, et constaté que le stress et la difficulté de tenter de se loger et de se nourrir créent des émotions négatives analogues aux symptômes de la maladie mentale. Nous étions misérables parce que nous étions plongés dans la misère.

En 1995, l'Ontario Council of Alternative Businesses a exercé des pressions en vue de pouvoir établir des entreprises de survivants dans la province, démarche qui se détache radicalement de l'approche classique en matière de réadaptation professionnelle, et a obtenu du financement à cette fin. Nous avions des modèles là où il n'y en avait pas auparavant. Nous accomplissons des choses, nous brisons les mythes et les idées préconçues nous concernant et nous formions une communauté.

Les patients psychiatriques chroniques se sont montrés déterminés à se présenter au travail à l'heure, à acquérir de nouvelles compétences et à nouer des amitiés durables, et les gens saisissaient chaque occasion d'apprendre de l'expérience des autres. Nous arrivions à vaincre nos démons intérieurs — sans l'aide du système de soins de santé mentale, où des millions de dollars consacrés à de vastes campagnes publicitaires avaient échoué.

Néanmoins, pour chaque progrès réalisé, il y a des reculs. Aux yeux d'un grand nombre de personnes, un patient psychiatrique chronique n'est qu'un malade mental. On ne donne pas aux personnes portant cette étiquette le droit d'être une personne à part entière, on ne s'attend pas à ce qu'une telle personne ait une personnalité qui reflète celle de l'ensemble de la population — bon, méchant et tout ce qu'il y a entre les deux. Un schizophrène est un schizophrène, et tout ce qu'il fait est attribuable non pas à la nature sous-jacente de cette personne, mais bien à sa maladie. Une personne amère et en colère, ou qui a une dépendance à l'égard du crack ou d'autres drogues, commet un acte terrible, et on s'unit pour décrire toutes les personnes qui portent la même étiquette. On mine nos droits civils en adoptant des lois pour protéger la société contre les malades mentaux.

Par conséquent, nous avons des équipes de traitement communautaire dynamique, ou TCD, dont la fonction consiste essentiellement à s'assurer que le client prend son médicament. Même si leur mandat est censé être plus large — et il l'est, théoriquement — il existe peu d'endroits convenables où les équipes peuvent envoyer leurs clients, et encore moins d'occasions d'emploi. L'employé qui soulève ce point met son poste en danger; celui qui signale que les logements sont horribles met son poste en danger. Les seules ressources que nous ayons en abondance sont, encore une fois, de coûteux psychiatres, des ergothérapeutes, des infirmières et des travailleurs sociaux qui en sont réduits à distribuer des pilules et des seringues, de façon à garder les malades sortants dans une camisole de force chimique, pour rassurer le reste de la collectivité.

Si un client est déprimé et en colère en raison des contraintes qu'on lui impose, on augmente sa dose de médicaments. S'il a peur de son propriétaire ou s'il est incapable de dormir dans une pièce surpeuplée, on augmente sa dose de médicaments. S'il est

restless, his medication is increased, and if he has enough remaining life in his body to be angry, the dosages will ensure that that anger is forgotten.

We have shown that those “chronic” who work within survivor-run businesses require less medication and spend less time in hospital. We have shown that the worst thing that was done, and is still being done to us, was to tell us that we could not achieve, that nothing could be expected of us without risking another episode of psychosis; thus stealing lives and hopes and whatever shreds of ambitions we carried within us. Replacing all that with custodial care inside and outside institutions is an ongoing crime against our community, and our country’s shame.

We are transforming ourselves in spite of stigma, coercion, poverty, and a backlash from telling our stories. It is a slow process, made more difficult by a system that will not examine its own prejudices, its own contribution to stigmatizing those with this dual diagnosis of poverty and mental illness.

Resources that are now being used to keep this segment of the seriously mentally ill population tied to beds in medicated fogs need to be refocused to liberate all the human potential so long starved of opportunity and hope. We need investment of funds and energies to assist with this ongoing human and community development, with the creation of opportunities for learning and growth and work. We need some of the dollars now spent in lecturing the public about the consequences of stigma to be used to eradicate the stigma within the system against those least able to combat it. Most of all, we need to eliminate the ability of the system to declare anyone beyond hope, as it seems to be disproportionately used against those who come from the ranks of the poor and the friendless.

The Chairman: Thank you, Pat, for that very moving presentation.

Next, we have Darrell Powell, who has come all the way from Vancouver to be with us today.

Mr. Darrell C. Powell, As an individual: Senator Kirby, honoured members of the committee, I have nothing prepared for this hearing, but I intend to tell you a story about my experience and where I feel it fits in with the committee’s work.

There is an angle to discrimination and stigmatization that is much more sinister than you may want to believe. Government and the medical services people, in my opinion, are the greatest purveyors of this discrimination for very “you-genda” driven purposes.

I was actually born in Ontario. I left home at a fairly young age and moved to Vancouver in the early 1970s, where I started work in the shipyards. I have a strong sense of duty, coming as I did

affamé et agité par la pauvreté, on augmente sa dose de médicaments, et s’il lui reste suffisamment d’énergie pour se mettre en colère, la posologie veillera à ce que cette colère s’estompe.

Nous avons démontré que ces « malades chroniques » qui travaillent au sein d’entreprises exploitées par des survivants exigent moins de médicaments et passent moins de temps à l’hôpital. Nous avons démontré que la pire chose à faire — et on nous le fait encore aujourd’hui —, c’était de nous dire que nous pouvions rien accomplir, qu’on ne pouvait rien attendre de nous sans risquer une rechute dans la psychose. On nous a ainsi dérobé nos vies et nos espoirs, et nos ambitions, si petites soient-elles. Le fait de remplacer tout cela par des soins de protection à l’intérieur et à l’extérieur des établissements est un crime continu contre notre communauté, et déshonneure notre pays.

Nous réussissons à nous transformer malgré les préjugés, la contrainte, la pauvreté et les contrecoups de nos témoignages. C’est un long processus, exacerbé par un système qui refuse d’examiner ses propres préjugés et sa propre contribution à l’exclusion de ceux qui sont affligés de ce double diagnostic de pauvreté et de maladie mentale.

Les ressources actuellement utilisées pour garder les malades mentaux graves au lit, dans une torpeur médicamenteuse, doivent être réaffectées afin qu’on puisse libérer tout le potentiel humain qu’on a privé d’espoir et d’occasions pendant si longtemps. Nous devons investir de l’argent et de l’énergie en vue de contribuer à ce développement humain et communautaire permanent, en créant des occasions d’apprentissage, de croissance personnelle et d’emploi. Il faut qu’une partie de l’argent actuellement utilisé pour faire la morale au public sur les conséquences de l’exclusion soit utilisée pour éliminer au sein du système les préjugés qui afflagent les personnes qui sont le moins capables de se défendre. D’abord et avant tout, nous devons enlever au système le pouvoir d’imposer à quelqu’un l’étiquette d’irrécupérable car il semble qu’on l’exerce de façon disproportionnée contre les pauvres et les abandonnés.

Le président : Merci, Pat, de votre témoignage très touchant.

Accueillons maintenant Darrell Powell, qui est parti de Vancouver pour nous rencontrer aujourd’hui.

M. Darrell C. Powell, à titre personnel : Sénateur Kirby, honorables membres du comité, je n’ai rien préparé pour cette audience, mais je vais vous raconter une histoire sur mon expérience, et vous expliquer en quoi j’estime qu’elle est pertinente à vos travaux.

Il y a un aspect de la discrimination et de l’exclusion qui est beaucoup plus sinistre que vous voudriez bien le croire. À mon avis, le gouvernement et le milieu médical sont les plus grandes sources de cette discrimination, pour des raisons très intéressées.

Je suis né en Ontario. J’ai quitté la maison assez jeune, et je me suis installé à Vancouver au début des années 70, où j’ai travaillé sur les chantiers navals. J’ai un solide sens du devoir, puisque je

from a fairly poor background — a kid from the street from Yorkville. I found I liked working around boats and in the shipyards. I excelled at it. I did very well.

In 1990-91, I sustained some injuries to my knees, and consequently ended up becoming involved with the Workers' Compensation Board of British Columbia. At that time, the standard rule of thumb was to dump the claims at the appeal board, generate erroneous decisions and let somebody else decide whether the claim was valid or not.

This has been repeated over and over again and I am sure everybody here is quite familiar with abusive stories about workers' compensation boards. The problem I see is dealing with the discrimination and stigmatization that can actually leave a person criminalized in this country, whereby you are not allowed to overcome your illness or any depression that you might have had. If you have indeed seen a psychologist or a psychiatrist at one point in your life, that will be brought out in order to diminish the claim or the extent of the claim when establishing PTSD or chronic pain syndrome, as in my case.

This abuse is so extreme, and so heavy, that I have come to the conclusion that there is no way that it could be dealt with when it is done on purpose without opening up the human rights portion of the Charter. We have no powers as individuals to access our Charter rights. We do not.

Right now, I am involved in something that has continually diminished me financially. I have gone through 16 years of litigation. It has affected my health, physically and mentally, so now I actually do have a problem under the DSM-IV.

What happened was I had to win at certain levels, which I did. Every time I won my case, they seemed to get a bit nastier in their methods, to the point where quite a few people started getting involved, including an ombudsman and MLAs, because of what was going on, and I won in the appeal system in 1996.

When I was younger, I did have some problems. I did seek out counselling, and I cannot remember specifically what it was that I actually went for, outside of maybe some depression or whatever. However, it was never determined that I had a biological or biochemical or personality disorder, other than having a personality at all. I also used my passionate personality to explain my successes in the shipyards.

Onward it went, to the point where the compensation board was actually misrepresenting the file in order to not pay the claim, to say that they had actually created a rehabilitation plan when they had not, and I brought this to the attention of people outside the organization and of the internal ombudsman.

viens d'un milieu assez pauvre — un petit gars qui a grandi dans les rues de Yorkville. J'ai découvert que j'aimais travailler près des bateaux et des chantiers navals. J'y excellais. Tout allait très bien.

En 1990-1991, je me suis blessé aux genoux, et j'ai dû communiquer avec la commission des accidents du travail de la Colombie-Britannique. À l'époque, on avait tendance à confier les demandes d'indemnisation à la commission d'appel, à générer des décisions mal fondées et à laisser quelqu'un d'autre déterminer si la demande était valide ou non.

Cela s'est reproduit encore et encore, et je suis certain que tout le monde ici est au courant d'histoires d'abus de la part des commissions des accidents du travail. Le problème, selon moi, concerne la discrimination et l'exclusion qui peuvent effectivement faire d'une personne un criminel dans ce pays où l'on n'a pas la possibilité de surmonter sa maladie ou toute dépression antérieure. Si vous avez déjà consulté un psychologue ou un psychiatre au cours de votre vie, on utilisera cette information pour miner la demande d'indemnisation ou l'étendue de la demande au moment d'établir un diagnostic de SSPT ou de syndrome de la douleur chronique, comme dans mon cas.

Cet abus est si grave, et si lourd, que j'en suis venu à la conclusion qu'il n'y a aucune façon de se défendre — lorsque l'abus est intentionnel — sans recourir à la Charte des droits et libertés. Nous n'avons individuellement aucune capacité de faire respecter les droits que nous confère la Charte. Nous n'avons aucun pouvoir.

À l'heure actuelle, je suis touché par quelque chose qui a eu des répercussions financières continues. J'ai subi 16 ans de litiges. Cela a miné ma santé, physique et mentale, de sorte que maintenant, j'ai vraiment un problème qui figure dans le DSM-IV.

Il fallait que j'obtienne gain de cause à certains échelons, et je l'ai fait. Chaque fois qu'on tranchait en ma faveur, ils semblaient recourir à des méthodes toujours plus sales, à un point tel que plusieurs personnes se sont intéressées à mon cas, y compris un ombudsman et des députés provinciaux, en raison de ce qui se passait, et j'ai gagné mon appel en 1996.

Quand j'étais plus jeune, j'ai eu des problèmes. J'ai consulté, et je ne me rappelle pas précisément pour quelle raison, c'était peut-être pour une dépression ou quelque chose comme cela. Toutefois, on n'a jamais conclu à un problème biologique ou biochimique ou à un trouble de la personnalité, sauf qu'on a déterminé que j'en avais une. J'ai également utilisé ma personnalité passionnée pour expliquer mes succès sur les chantiers navals.

Les choses se sont poursuivies, jusqu'au point où la commission des accidents du travail présentait mon cas de manière inexacte pour ne pas avoir à m'indemniser, où elle déclarait avoir élaboré un programme de réadaptation, ce qui n'était pas le cas, et j'ai porté cela à l'attention de personnes à l'extérieur de l'organisation ainsi qu'à l'ombudsman interne.

This took another four years, until it got to the point where a director inside the workers' compensation board blew the whistle. She told me personally that she could not, ethically, stand for the way they had treated my claim and the damage they had done to me. She has since gone off sick leave and retired, I believe.

This brought about in 2000 an intervention in my situation, the second in the history of the Workers' Compensation Board of British Columbia, whereby the CEO at the time used a special mandate to stop the destruction of my mental and physical health and also — because they did not retrain me — to set the pension, and he fixed the claim up. I got lots of apology letters, and I am in receipt right now of a pension that I am sure they are probably working on this very minute to undo.

Since that time, the vice-president who was left to deal with the situation and corporate planning people have been trying to create a vocational plan in order for me to focus on something else in life and regain some kind of life outside the WCB, as the workers' compensation board officials had become the predominant people in my life.

When you are involved in workers' compensation, the effects, of course, run through the medical system. I have had eight surgeries. The chronic pain assessment was done in 2000. Consequently, it moved into an area that has been referred to in many places as prejudicial fishing trips into somebody's past to see if there are any pre-morbid factors, as they say, and if they find anything, God help you.

They hired an external psychologist to do a very gruelling assessment of every aspect of your life that can take up to eight, ten hours. They pull information from everywhere.

Just as a footnote, up to that point, the year 2000, they had continually left information on my file lying around. I guess maybe they were thinking I was planning to make a claim for psychological damages, so they pulled all the information, left it on top of the file for over six years — without making an adjudication — for every claims handler, everybody who picked up my file, to see.

The isolation that comes with discrimination is much more serious and the cost to the individual is extremely high. I cannot access my Charter rights. I am trying to, but it will take \$300,000 and a legal team to do it. They have a full legal team and they pull money out of the accident fund in order to defend their erroneous actions, which I will explain in a minute.

When they do an assessment for chronic pain, as I have mentioned, they go into your psychological past. I had seen a psychiatrist, and that was my choice, and I did not feel that there was anything wrong with that, as opposed to talking to friends or

Cela a duré encore quatre ans, jusqu'à ce qu'une directrice de la commission des accidents du travail dénonce la situation. Elle m'a avoué qu'elle ne pouvait pas, en toute bonne conscience, supporter la façon dont on avait traité ma demande, et le préjudice qu'on m'avait causé. Depuis, je crois qu'elle est partie en congé de maladie, et qu'elle a pris sa retraite par la suite.

Cela a mené, vers 2000, à une intervention dans mon dossier, la deuxième dans l'histoire de la commission des accidents du travail de la Colombie-Britannique, au cours de laquelle le PDG de l'époque a utilisé un mandat spécial pour mettre un terme à la destruction de ma santé mentale et physique et — puisqu'on ne m'a pas offert de recyclage — pour établir la pension, et il a rétabli la situation. J'ai reçu de nombreuses lettres d'excuses, et je touche actuellement une pension. Je suis certain qu'ils s'affairent probablement à trouver un moyen de me la retirer.

Depuis ce temps, le vice-président à qui l'on a confié mon dossier ainsi que les responsables de la planification organisationnelle tentent d'élaborer pour moi un plan de formation professionnelle pour que je puisse m'attacher à quelque chose d'autre dans la vie, et recommencer à vivre ma vie sans avoir affaire à la commission des accidents du travail, dont les agents étaient devenus les principales personnes dans ma vie.

Quand vous avez des liens avec la commission des accidents du travail, les effets, bien sûr, touchent le système médical. J'ai subi huit interventions. La conclusion relative à la douleur chronique a été tirée en 2000. Par conséquent, mon dossier a fait l'objet d'un processus que d'aucuns qualifient de « partie de pêche aux éléments préjudiciables », au cours duquel on fouille dans votre passé pour trouver ce qu'ils appellent des facteurs antérieurs à l'état morbide. Et s'ils trouvent quelque chose, que Dieu vous garde.

Ils embauchent un psychologue externe et le chargent de procéder à une évaluation approfondie de tous les aspects de votre vie; cela peut prendre jusqu'à huit ou dix heures. Ils vont chercher de l'information partout.

Je tiens à vous signaler, entre parenthèses, que jusqu'en 2000, on laissait continuellement traîner de l'information sur mon dossier. Je suppose qu'ils s'attendaient peut-être à ce que je présente une demande d'indemnisation pour détresse émotionnelle, alors ils ont extrait toute l'information et l'ont laissée sur le dessus de mon dossier pendant plus de six ans — sans trancher — pour que chaque agent de traitement des demandes, pour que quiconque prend mon dossier, voie l'information.

L'isolement qui accompagne la discrimination est beaucoup plus grave, et le coût assumé par la personne est extrêmement élevé. Je ne peux faire respecter les droits que me confère la Charte. J'essaie de le faire, mais il me faudrait 300 000 \$ et une équipe de juristes. La commission dispose d'une équipe juridique complète, et ils financent la défense de leurs actions fautives à même la caisse des accidents, chose que j'expliquerai dans un instant.

Lorsqu'on procède à l'évaluation de la douleur chronique, comme je l'ai déjà mentionné, on passe votre passé psychologique au peigne fin. J'avais consulté un psychiatre, et c'était mon choix, et je n'y voyais rien de mal, rien de différent du fait de parler à des

family or whatever. I felt it was good to get somebody from the outside to look at the situation. None of this ever had any effect on my ability to obtain work, to maintain work, or anything like that, and that is well evidenced in the file and in my life history.

Therefore, there was a big to-do to get this assessment done. The director who blew the whistle on the board's attitude towards me told me what they used to call me in private meetings, and I probably cannot say the words here. It was probably the worst situation that you could imagine, knowing that these people are in power and can literally cut off your income and put you out on the street.

They finally got their chronic pain assessment and it did not come back with the results they wanted. It did not come up with any pre-morbid conditions, and in fact, to quote it almost directly, "There was nothing in any way in Darrell's past that comes anywhere close to the injuries and his dealings with the WCB as affecting his current psychological status."

As I said, apologies were given to me. On the same day I was having surgery on my knee, the vice-president of the workers' compensation board told an MLA that I was incurably mentally ill and would always suffer from stress, and he withheld the very report that they hired an outside person to produce, a report that said the opposite.

Now we head into the area of what do you do at that point? Then I realized — I actually had some indication in the past four or five years — what had happened. I only found out about it recently, since 2002, because of the condescension. I started to realize the way they were talking to me was meant to get me to go along with rewriting history — oh, some people just seem to have more trouble than others going through the process — and they started to, what I call set me up. I was suspicious as it was, and by this time, the president who had intervened was gone from the picture, or almost, and he was not made aware of what was going on by the vice-president or the head of corporate planning.

In 2000, they gave me my pension. They put the claim into the "sensitive claim" area, with rape victims and other claims of that sort, because I, indeed, was a victim of the compensation board itself. It is an embarrassment to them. They have since pulled it out rather than have to explain why the file was in that area.

In 2000, the Campbell government eviscerated the WCB and brought about some pretty drastic changes to the act, and one of them was the reclaiming of CPP benefits from injured workers' disability benefits.

amis, à des parents ou à quelqu'un d'autre. J'estimais que c'était une bonne idée de demander à une personne neutre d'examiner la situation. Rien de tout cela n'a jamais influé sur ma capacité de trouver du travail, de conserver un emploi ou autre chose du genre, comme en témoignent clairement mon dossier et mes antécédents.

Il y a donc eu beaucoup de pressions pour que l'on procède à cette évaluation. Le directeur qui a dénoncé l'attitude de la commission à mon égard m'a dit comment on m'appelait à l'occasion de réunions privées, et je ne peux probablement pas répéter ces mots ici. C'était probablement la pire situation imaginable : savoir que ces gens ont le pouvoir de vous enlever votre revenu et de vous mettre à la rue.

Ils ont enfin obtenu leur évaluation de la douleur chronique, et le résultat ne correspondait pas à leurs attentes. On n'a cerné aucun facteur antérieur à l'état morbide. De fait, pour citer presque textuellement le rapport : « Aucun élément du passé de Darrell n'influe sur son état psychologique à la suite des blessures qu'il a subies et de ses démarches auprès de la commission. »

Comme je l'ai déjà dit, j'ai reçu des excuses. Le jour même où je me faisais opérer aux genoux, le vice-président de la commission des accidents du travail affirmait à un député provincial que je souffrais d'une maladie mentale incurable et que je souffrirais toujours du stress, omettant de mentionner le rapport que la commission avait demandé à un intervenant à l'externe de produire, un rapport qui disait le contraire.

Ce qui nous amène à la question suivante : que reste-t-il à faire? J'ai ensuite compris — j'avais cerné des indices au cours des quatre ou cinq dernières années — ce qui s'était passé. Je n'ai compris cela que tout récemment, en 2002, en raison de l'attitude condescendante de la commission. J'ai commencé à comprendre qu'ils me parlaient d'une certaine façon afin que j'accepte qu'on récrive l'histoire — oh, certaines personnes semblent éprouver plus de difficulté que les autres avec le processus — et ils ont commencé, je dirais, à me tendre un piège. J'étais déjà méfiant, et, à ce moment-là, le président qui était intervenu ne se mêlait plus de l'affaire, ou presque, et ni le vice-président, ni le chef de la planification organisationnelle ne l'ont mis au courant de ce qui se passait.

En 2000, la commission m'a donné ma pension. On a classé mon dossier dans les « dossiers délicats », avec les victimes de viol et autres dossiers du genre, car, effectivement, j'étais victime de la commission elle-même. C'est embarrassant pour eux. Ils ont préféré retirer mon dossier de cette section pour ne pas avoir à expliquer pourquoi il y était.

En 2000, le gouvernement Campbell éviscérat la commission des accidents du travail et apportait des changements assez fondamentaux à la loi, et l'un de ces changements concernait le recouvrement des prestations du RPC à même les prestations d'invalidité de travailleurs accidentés.

To put it in its worst context, if you get \$600 from CPP disability until you are age 65, and you are getting \$300 from the compensation board, they take half of your CPP, so in a sense, they are not paying for your compensation at all. It is CPP.

In 2002, they issued a letter of consent for third-party information and I would not sign it. At that point, I realized that there was no internal protocol, which they were told to create, for dealing with my file so that I did not have to continually fight with every person that came across that file. Consequently, somebody picked it up and sent me one of these letters to authorize a free flow of information between CPP and WCB, but they also asked for a free flow for a third party. CPP, when I phoned them in Ottawa, said that no, they were not involved in that. That is something that WCB is doing on its own. They get their own information.

That shows the political mood of what has gone on with WCB in the province of B.C.

The Chairman: Darrell?

Mr. Powell: I refused to sign —

The Chairman: I want to make sure we have time to hear both Helen Hook and to ask you questions, so can you summarize by telling us where you are right now?

Mr. Powell: Okay. I will wind it up.

In 2000, I was threatened with a vendetta by somebody at the WCB. This prompted me to try and follow through on the protocol and get them to put it on paper, because they did not do it internally. In the process of doing that protocol, getting that written up by the vice-president, the mental health issues were opened up. I tried to get them to put on paper once and for all that there were no pre-morbid factors, and they would not do it.

Consequently, as it sits now, I am left with extremely bad health, a heart condition, and I have ground the teeth out of my head, which they have admitted and paid for, but when it came to internally or anybody else outside the WCB, they used this what I call "rainy day syndrome."

"Say he had pre-morbid conditions to anybody else who asks outside the WCB and internally," explaining to their own officers why they are doing some things the way they are. Therefore, they do not have to admit they made a mistake. It works very well. They have enough power to pull it off.

Therefore, I have made myself available to this committee and I intend to hang around, and I realize that this story is complex. I have brought an affidavit from the MLA involved, and I consider

Dans le pire des cas, si vous touchez 600 \$ de prestations d'invalidité du RPC jusqu'à l'âge de 65 ans, et vous recevez 300 \$ de la commission des accidents du travail, ils prennent la moitié de ce que vous verse le RPC, de sorte que, d'une certaine façon, ils ne vous versent aucune indemnisation. C'est le RPC qui le fait.

En 2002, ils m'ont envoyé une lettre de consentement pour l'obtention de renseignements auprès d'un tiers, et j'ai refusé de la signer. À ce moment-là, j'ai compris qu'il n'existe aucun protocole interne pour orienter le traitement de ma demande — et on leur a ordonné d'en créer un — afin que je n'aie pas à le justifier continuellement auprès de chaque personne qui tombe sur ce dossier. Par conséquent, quelqu'un l'a pris en charge et m'a envoyé une de ces lettres afin d'autoriser l'échange d'information entre le RPC et la CAT, mais la lettre demandait également que j'autorise l'échange d'information avec un tiers. Quand j'ai téléphoné au RPC à Ottawa pour m'informer, on m'a répondu que le RPC ne faisait pas cela. C'est quelque chose que la CAT faisait elle-même. Elle se charge elle-même de trouver des renseignements.

Cela décrit la conjoncture politique dans laquelle évolue la CAT dans la province de la Colombie-Britannique.

Le président : Darrell?

M. Powell : J'ai refusé de signer...

Le président : Je veux veiller à ce que nous ayons suffisamment de temps pour entendre Helen Hook et vous poser des questions; pourriez-vous terminer en nous disant où vous en êtes maintenant?

M. Powell : D'accord. Je vais conclure rapidement.

En 2000, un membre de la CAT a menacé de lancer une vendetta contre moi. Cela m'a incité à tenter de donner suite au protocole et à pousser la commission à accoucher du protocole sur papier, car cela n'avait pas été fait à l'intérieur. Au moment d'établir ce protocole, de veiller à ce que le vice-président en rédige un, on a soulevé la question de la santé mentale. J'ai tenté de convaincre la commission d'écrire, noir sur blanc, une fois pour toutes, qu'il n'y avait pas de facteurs antérieurs à l'état morbide, et elle refuse de le faire.

Ainsi, je me retrouve dans un état de santé extrêmement médiocre, avec un problème cardiaque, et j'ai grincé des dents jusqu'à ne plus en avoir — chose que la commission a reconnue et indemnisée —, mais lorsque quelqu'un, à l'intérieur ou n'importe qui d'autre à l'extérieur de la CAT, pose des questions, la commission entre en « mode préventif ».

« Si quelqu'un à l'extérieur de la CAT ou à l'intérieur vous pose des questions, dites qu'il y avait des facteurs antérieurs à l'état morbide. » La Commission expliquait à ses agents pourquoi ils faisaient certaines choses d'une certaine façon. Par conséquent, ils n'avaient pas à admettre qu'ils avaient commis une erreur. Cela fonctionne très bien. Ils ont assez de pouvoir pour se le permettre.

Par conséquent, je me suis mis à la disposition de votre comité, et je compte rester quelque temps, et je comprends que mon histoire est complexe. Je vous ai apporté un affidavit du

everything I am saying to be under oath. I am also willing to give access to any of my personal information with the government in B.C. or the workers' compensation board.

I do not expect to win this case. They have money, and I have \$60,000, a hole in my heart and a large aneurysm, and I almost bit my tongue off a month ago, so I do not expect to get through this. I do not expect to make it through. I am not worried about the money.

To finish off, I think that you have to decriminalize being mentally ill, and misdiagnosis or wrong diagnosis should be dealt with in a much more serious fashion. I think the exclusion that people have, if they are an insurance company or a benefit provider, that you cannot bring a case of discrimination against them should be removed from the Charter.

The government, especially the Government of B.C., will not do this out of goodwill. They will hold on to their power in the province. In fact, they are trying to separate further from Ottawa, but one thing I found in the law is that they have to abide by federal initiatives. It is right in the act.

Therefore, there is the answer. It has to be a federal initiative in order to do something here, because they will not do it. There is no way the Province of B.C. will change the way they deal with mental health issues for the workers' compensation board or the social welfare system in British Columbia. There is no way that they will do it. No goodwill will prevail.

The Chairman: Thank you, Darrell. I thank you very much for coming to tell us this story.

I should say two things to my colleagues: I first heard about Darrell's story when he wrote me a long letter; and secondly, my office has subsequently had a number of other letters, submissions and phone calls from people who have suffered, effectively, a form of discrimination at the hands of WCBs in various provinces. As a result, at one of our April hearings, we will have a panel consisting of the chairs of three different provincial WCB organizations.

The second issue that Darrell raised is one that has troubled me for a long time with respect to social programs in general, which is the tendency of a provincial government to claw back money that the federal government contributes. It is a reasonable assumption that we will be addressing that issue directly in our report, and also I think it is important for us to note Darrell's point, that in the end, the discriminatory issues need to be handled legislatively at the federal level, as opposed to leaving it up to each individual province.

Thank you very much for coming all this way, Darrell. Finally this morning we have Helen Hook, who is the Coordinator of the Consumer/Survivor Information Resource Centre here in Toronto.

député provincial concerné, et je considère mon témoignage d'aujourd'hui comme une déclaration sous serment. Je suis également disposé à fournir l'accès à tous mes renseignements personnels détenus par le gouvernement de la Colombie-Britannique ou la commission des accidents du travail.

Je ne m'attends pas à obtenir gain de cause. Ils ont de l'argent, et j'ai 60 000 \$, un trou dans le cœur et un gros anévrisme, et je me suis presque coupé la langue avec mes dents il y a un mois, alors je ne m'attends pas à survivre à tout cela. Je ne m'attends pas à traverser cette épreuve. Ce n'est pas une question d'argent.

Pour finir, je crois qu'il faut décriminaliser la maladie mentale, et prêter une attention beaucoup plus marquée aux erreurs de diagnostic ou aux diagnostics erronés. Je crois qu'on devrait éliminer de la Charte la disposition prévoyant qu'on ne peut intenter des poursuites pour discrimination contre une compagnie d'assurance ou un fournisseur de prestations.

Le gouvernement, en particulier celui de la Colombie-Britannique, ne fera pas cela de bonne foi. Il s'accrochera à son pouvoir dans la province. De fait, il tente de se distancer davantage d'Ottawa, mais j'ai constaté, dans la loi, que le gouvernement est tenu de se conformer aux initiatives fédérales. C'est prévu dans la loi.

C'est donc ça, la solution. Il faudra une initiative fédérale pour changer les choses ici, car la province ne le fera pas. La province de la Colombie-Britannique ne va d'aucune façon changer la façon dont elle traite les questions de santé mentale dans le cadre de la commission des accidents du travail ou du système d'aide sociale de la province. Il n'est pas question qu'elle fasse cela. Ce n'est pas la bonne foi qui va l'emporter.

Le président : Merci, Darrell. Je vous remercie beaucoup d'être venu nous raconter votre histoire.

J'aurais deux choses à dire à mes collègues : j'ai pris connaissance de l'histoire de Darrell dans une longue lettre qu'il m'a fait parvenir; et de ce fait, mon bureau a par la suite reçu un certain nombre de lettres, de mémoires et d'appels téléphoniques de personnes qui ont été victimes d'une forme de discrimination de la part de la commission des accidents du travail de diverses provinces. Par conséquent, à l'occasion de l'une de nos audiences en avril, nous accueillerons un groupe constitué de présidents de trois CAT provinciales différentes.

La deuxième question soulevée par Darrell en est une qui me trouble depuis longtemps à l'égard des programmes sociaux en général, c'est-à-dire la tendance des gouvernements provinciaux à récupérer les sommes que fournit le gouvernement fédéral. On peut raisonnablement s'attendre à ce que cette question soit abordée directement dans notre rapport, et je crois également qu'il est important pour nous d'examiner le point soulevé par Darrell, selon lequel, au bout du compte, il faut résoudre les problèmes de discrimination au moyen de dispositions législatives fédérales au lieu de laisser chaque province s'en occuper.

Merci beaucoup d'avoir fait tout ce chemin pour témoigner, Darrell. Enfin, nous accueillons ce matin Helen Hook, coordonnatrice du Consumer/Survivor Information Resource Centre, ici même à Toronto.

Ms. Helen Hook, Coordinator, Consumer/Survivor Information Resource Centre: Thank you, Mr. Chairman. The Consumer/Survivor Information Resource Centre is just what it sounds like. It is an information centre, a resource centre. We started in 1992. We are peer-oriented, consumer-oriented. The staff, the volunteers and the clients are all people who have had contact with the mental health system and/or the addiction system.

When we started in 1992, we were at PARC, the Parkdale Activity Recreation Centre that was, and still is, the hub of a lot of community activity. We are funded by the Ministry of Health and Long-Term Care. We moved around a little after 1992, but we have been where we are now since 1999. We are on the third floor of a house at 252 College Street. We are there through the generous support of the Community Support Research Unit at CAMH, the Centre for Addiction and Mental Health.

Their generosity means that we are saving \$1,100 a month in rent that we used to pay, but it also means that we are on the third floor, so we are not as accessible as before; we are not a street-front, a store-front operation. People who are not able to go up three flights of stairs cannot get to us. We can go down to them and meet at the hospital next door.

We provide peer support, outreach, information and a resource centre. We have films, books and pamphlets. We collect and disseminate information. We put out a bulletin twice a month, that is, this newsletter, and I like to think we can take some credit for you receiving 500-plus responses, because in our December 1 bulletin, we put out the press release that the Kirby commission was looking for feedback, and people were calling saying, "How do I get it? How do I get it? I am not on the Internet. How do I get it?" We actually included it in the December 15 bulletin. We took a couple of pages of our 10-page bulletin and said, "If you cannot get on the Internet, here it is," and the most recent one, for February 15, actually contains the schedule.

The Chairman: Thank you.

Ms. Hook: Here is our little pamphlet.

I am afraid I will be one of those repetitive, annoying speakers who say some of what you have heard before. I know that it is important and bears repetition, and I know that you will forgive me, because having read the reports that came out in November, I also know that a lot of it is pretty close to your hearts.

I was not around during your first round of hearings. I was at home. I was home for three and a half years with depression. I only left my house to visit doctors and psychiatrists. I was home

Mme Helen Hook, coordonnatrice, Consumer/Survivor Information Resource Centre : Merci, monsieur le président. Comme son nom l'indique, le Consumer/Survivor Information Resource Centre est un centre d'information, un centre de ressources. Nous avons lancé nos activités en 1992. Nos activités sont axées sur les pairs, sur le consommateur. L'ensemble du personnel, des bénévoles et des clients sont des gens qui sont passés par le système de soins de santé mentale ou par le système de soins aux toxicomanes.

À nos débuts, en 1992, nous étions au PARC, c'est-à-dire le Parkdale Activity Recreation Centre, qui était un important carrefour d'activités communautaires, et il l'est toujours. Nous bénéficions d'un financement du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Nous nous sommes déplacés un peu après 1992, mais nous sommes au même endroit depuis 1999, c'est-à-dire au troisième étage d'une maison située au 252, rue College. Nous sommes là grâce au généreux soutien de l'Unité de recherche et de soutien communautaire du CTSM, c'est-à-dire le Centre de toxicomanie et de santé mentale.

Cette générosité nous permet d'économiser les 1 100 \$ par mois de loyer que nous devions payer auparavant, mais cela signifie aussi que nous sommes aussi au troisième étage, et que nous ne sommes pas aussi accessibles qu'auparavant. Nous ne sommes pas dotés d'un local accessible, qui donne sur la rue. Les gens qui ne sont pas en mesure de gravir trois étages d'escaliers ne peuvent se rendre à nous. Nous devons descendre et les rencontrer à l'hôpital, situé juste à côté.

Nous fournissons des services d'entraide, d'approche et d'information, ainsi qu'un centre de ressources. Nous avons des films, des livres et des dépliants. Nous recueillons et diffusons de l'information. Nous publions deux fois par mois le bulletin d'information que voici, et je me plaît à croire que nous vous avons aidés à recevoir plus de 500 réponses, car, dans notre bulletin du 1^{er} décembre, nous avons publié le communiqué de presse selon lequel la commission Kirby faisait appel aux commentaires du public. Les gens nous téléphonaient pour dire : « Comment puis-je obtenir le questionnaire? Comment puis-je obtenir le questionnaire? Je ne suis pas branchée à Internet. Comment puis-je l'obtenir? » Nous l'avons publié dans le bulletin d'information du 15 décembre. Nous lui avons réservé deux pages — notre bulletin en compte 10 — et nous avons dit : « Si vous ne pouvez l'obtenir sur Internet, le voici. » Et le plus récent bulletin, celui du 15 février, contient le calendrier.

Le président : Merci.

Mme Hook : Voici notre petit dépliant.

Je crains que vous me compterez parmi ces témoins embêtants qui vous répètent des choses que vous avez déjà entendues. Je sais que le propos est important et qu'il mérite d'être répété, et je sais que vous me pardonnerez, car à la lumière des rapports que vous avez publiés en novembre, je sais également qu'une grande part de mon propos vous tient à cœur.

Je n'étais pas là à l'occasion de votre première série d'audiences. J'étais à la maison. J'ai passé trois ans et demi à la maison, en proie à une dépression. Je ne quittais ma maison que

with no income at all, living on the support of my long-term partner. I was a textbook case, right out of your reports. I was depressed, got sad, got angry and quit my job — no EI.

This had happened to me once before, in 1994, and I appealed to EI. I did not get anywhere. They even phoned my workplace, my former employer, and said, "She says she was depressed. Is that true?" "She did not tell us anything about being depressed," so my appeal was denied.

Therefore, I had not worked for three and a half years. I am working now. I have been working since October 2004, for just over four months, and I just wanted to remind you, going back to your reports, that the Ontario Medical Association was quoted in section 6.1 as saying that when somebody has been out of work and on disability for six months, there is a 50 per cent chance of them returning to work; when it is one year, there is a 20 per cent chance of them returning to work; and when it is two years, there is a 10 per cent chance of them returning to work. I, and a lot of the people I see who come to the centre or who call, have been off work for a long time or a short time.

I want to tell you a little about why peer support in a back-to-work program is important, and I tend to talk in anecdotes, not statistics, like some of the colleagues that you will hear today or that you have heard already; I tell little stories.

I knew that I could not go back to work on my own. This had happened to me three times before, and I dusted myself off, got myself together, looked in the paper, found a job and went back to work, but I knew it was not going to work for me this time. I looked around for a program and was placed in a back-to-work adjustment program. It sort of worked at first, and then it stopped working, and in fact started to make me feel worse, because I was there for a long time and not doing anything more important at the end of it than at the beginning. It was not developmental.

After I had been there a little less than a year, Diana Capponi became the Client Employment Coordinator at CAMH, the Centre for Addiction and Mental Health. I was on holiday in Hawaii when she first started, so I met with her in May, just short of a year into the program, where I had been for three half-days a week. That meeting with her, instead of my official vocational counsellor, started to change my life.

She got me involved right away with a peer support group, with the client employment work group at the hospital, a group of about 25 people who were mostly professionals, and some clients, whose whole purpose is to try to get clients work. She thought that I was important enough to be there and had something to contribute, and that made me feel really good.

pour voir des médecins et des psychiatres. J'étais à la maison avec aucun revenu, vivant uniquement de l'aide de mon conjoint de longue date. C'était un cas classique, conforme à ceux dont vous faites état dans vos rapports. J'étais déprimée, je suis devenue triste, je me suis mise en colère et j'ai quitté mon emploi — pas d'assurance-emploi.

Cela m'était déjà arrivé, en 1994, et j'ai interjeté appel auprès de l'AE. Cela ne m'a mené nulle part. On a même téléphoné à l'endroit où je travaillais, on a parlé à mon ex-employeur, et on lui a dit : « Elle dit qu'elle était déprimée. Est-ce vrai? » « Elle ne nous a rien dit à ce sujet. » Alors, mon appel a été rejeté.

Par conséquent, je n'ai pas travaillé pendant trois ans et demi. Je travaille maintenant. Je travaille depuis octobre 2004, c'est-à-dire depuis tout juste quatre mois, et je veux seulement vous rappeler, pour revenir à vos rapports, que, dans la section 6.1 se trouve une citation de l'Ontario Medical Association selon laquelle une personne qui se retrouve sans travail et touche des prestations d'invalidité pendant six mois retourne au travail dans 50 p. 100 des cas; après un an, le retour au travail s'effectue dans 20 p. 100 des cas; et après deux ans, dans 10 p. 100 des cas. J'ai été sans travail pendant de longues périodes et de courtes périodes, et c'est le cas d'un grand nombre de personnes qui se présentent au centre ou qui téléphonent.

J'aimerais vous parler un peu de l'importance de l'entraide dans le cadre d'un programme de retour au travail; j'ai tendance à miser non pas sur des statistiques, mais bien sur des anecdotes, tout comme certains des collègues que vous entendrez aujourd'hui ou que vous avez déjà entendus. Je raconte de petites histoires.

Je savais que je ne pouvais retourner au travail par moi-même. Cela m'était déjà arrivé à trois reprises : je me suis ressaisie, je me suis relevée, j'ai regardé dans le journal, j'ai trouvé un emploi et je suis retournée au travail, mais je savais que cela ne fonctionnerait pas cette fois. Je me suis lancée à la recherche d'un programme, et on m'a placée dans un programme d'adaptation en vue de mon retour au travail. Cela a plus ou moins fonctionné au début, et ensuite cela ne fonctionnait plus, et, de fait, je commençais à me sentir pire, car j'étais là depuis longtemps et je ne faisais rien de plus important à la fin qu'au début. Il n'y avait pas de perfectionnement.

J'étais au CTSM, c'est-à-dire le Centre de toxicomanie et de santé mentale, depuis un peu moins d'un an quand Diana Capponi est devenue coordonnatrice à l'emploi des clients. J'étais en vacances à Hawaï quand elle a commencé, alors je l'ai rencontrée en mai, après un peu moins d'un an de participation au programme, à raison de trois demi-journées par semaine. Cette rencontre avec elle, au lieu de ma conseillère en orientation habituelle, a commencé à changer ma vie.

Elle m'a immédiatement inscrite dans un groupe d'entraide, le groupe d'aide à l'emploi des clients de l'hôpital, un groupe d'environ 25 personnes surtout constituées de professionnels et de quelques clients, dont le principal objectif est d'aider les clients à trouver du travail. Elle croyait que j'étais assez importante pour en faire partie, et que j'avais quelque chose à apporter au groupe, et je me suis vraiment sentie valorisée.

This job-seekers support group that she started meets monthly, and you can talk freely there. You can raise an issue and get feedback from multiple sources, the participants, and it is understood there that we are peers; we can accept or reject the feedback from our colleagues because we are equals.

I contrast this with an experience I had with a health professional, my vocational counsellor in my back-to-work adjustment program. I had been in the same voluntary position, as I said, for more than a year, three half-days a week, and I had originally felt satisfied with my placement, as I was getting a lot out of it and the department was getting some valuable assistance from me. Later, I was starting to feel not good because I was not getting to do anything.

Now, it was complicated by the fact that there is a union at the hospital and I was in public affairs, and they could not give me any union work. I was frustrated, and I told my vocational counsellor about my frustration and that I felt they were giving me make-work to do, that there was no developmental progress. I had been an executive director of a small agency previously, I had been a director of marketing at a magazine, and I was frustrated with the level of work, and her response was that it was probably the negativity of my psychiatric condition that was speaking. I felt unheard, unsupported, and that everything was being blamed on my illness and my diagnosis.

It is very hard to ignore this type of feedback or to put it aside as just one person's opinion when it comes from a health professional, and it is really hard to stand up in the face of authority and say, "I want more," particularly when it is a woman, particularly because you are a mental patient and the nature of depression is you have no self-esteem, you do not feel worth it, et cetera. It is only one example of the many reasons why peer-led programs are so important.

First, the peer program for back-to-work support probably would not have placed people in the same agency or department for such long periods of time, but I have now, since I became the coordinator at the info centre, run into many people who have been in the same placement for years. This is supposed to be a program that helps them get back to work. Second, someone in the peer group would have given me support in asking for new or challenging or different work; and three, the comments that were not supportive would not have been so devastating because they would have just been coming from a peer.

Also, the opportunity for networking that comes from a peer group and the role modelling that goes on are important. There are now about 20 people going to those meetings that Diana holds, and two or three of us still go even though we have jobs because we can help the other people.

Ce groupe de soutien aux chercheurs d'emploi qu'elle a lancé se réunit chaque mois, et on peut y parler librement. On peut soulever un point et entendre les commentaires de sources multiples, les participants, et il est convenu que nous sommes des pairs; nous pouvons accepter ou rejeter le point de vue de nos collègues, car nous sommes égaux.

Cela fait contraste avec une situation que j'ai connue avec un professionnel de la santé, ma conseillère en orientation dans le cadre du programme d'adaptation pour le retour au travail. J'ai occupé le même poste bénévole, comme je l'ai déjà dit, pendant plus d'un an, à raison de trois demi-journées par semaine, et, initialement, j'étais satisfaite de ma position, j'en tirais beaucoup, et le service jouissait de mon aide précieuse. Plus tard, j'ai commencé à éprouver du ressentiment, parce qu'on ne me donnait rien à faire.

La situation était d'autant plus compliquée qu'il y a un syndicat à l'hôpital, et que j'étais aux affaires publiques, et qu'on ne pouvait m'attribuer des tâches réservées aux syndiqués. J'étais frustrée, et j'ai fait part de ma frustration à ma conseillère en orientation, et j'avais l'impression qu'on me donnait du travail seulement pour me tenir occupée, que je n'avais pas l'occasion d'acquérir des compétences. J'avais déjà été directrice générale d'une petite agence, j'avais été directrice du marketing d'une revue, et j'étais frustrée du niveau de travail qu'on m'attribuait, et ma conseillère m'a répondu que c'était probablement la négativité imputable à mon état psychiatrique qui parlait. Je ne me suis sentie ni écouteée ni soutenue, et j'avais l'impression que tout était imputé à ma maladie et à mon diagnostic.

Il est très difficile de faire fi de ce type de commentaire ou de se dire que c'est l'opinion d'une seule personne lorsqu'il s'agit de professionnels de la santé, et il est vraiment difficile de se tenir debout devant l'autorité et de dire : « J'en veux plus », en particulier lorsque c'est une femme, en particulier lorsqu'on est un malade mental, et que, par définition, la dépression s'accompagne d'une faible estime de soi, on ne se sent pas digne, et cetera. Ce n'est qu'un exemple des nombreuses raisons qui expliquent pourquoi les programmes d'entraide sont si importants.

Premièrement, le programme d'entraide et de soutien du retour au travail n'aurait probablement pas placé des gens au sein de la même agence ou du même service pendant de si longues périodes, mais c'est mon cas, car je suis devenue coordonnatrice du centre d'information, et je rencontre de nombreuses personnes qui travaillent au même endroit depuis des années. Ce programme est censé aider les gens à retourner au travail. Deuxièmement, un membre du groupe d'entraide m'aurait soutenue lorsque j'aurais demandé un nouveau poste, un travail plus stimulant, ou un travail différent; et troisièmement, les commentaires négatifs n'auraient pas eu un effet aussi dévastateur, car ils auraient été prononcés par un égal.

De plus, l'occasion de nouer des relations que procure un groupe d'entraide, ainsi que les modèles de comportement qu'on y trouve, sont importants. Environ 20 personnes prennent part aux réunions que tient Diana, et deux ou trois d'entre nous nous y rendons même si nous avons un emploi, car nous pouvons aider les autres.

A person who was there at the last one was talking about how important it was to put down every skill you have on your resume, and she tossed off this flippant comment about how she once got a job based on the fact that she put that she knew Maximizer on her resume. She was told that, "You have got this job because you are the only one and we use this program." Well, wouldn't you know, two weeks ago, somebody called me, saying, "I need somebody who knows Maximizer to teach it to my staff." I put them in touch and now she has some contract work, helping to train the staff of this little agency on Maximizer, and I wanted to remind you that peer support should be built into everything. I want to remind you of that international slogan, "Nothing about us without us."

Employment training supports have to have consumer input built into the design, and I want to tell you about a program, and I do not want to use the name — even though I really do — but it is in Etobicoke. It is a workplace training program in Etobicoke. We do not have bus tickets to get to Etobicoke. We do not want to go to Etobicoke. If consumers/survivors had their way, it would not be in Etobicoke, by Sherway Gardens. It would be downtown, where we are.

It runs from 8:00 to 3:00. Lots of us have problems with drugs. We have insomnia or we take drugs that leave us groggy in the morning. We do not get up. I do not want to generalize. Some of us do get up — I get up — but lots of us have problems with medications and mornings are not a good time. If we were designing it, it would start later and finish later, but the staff members for that program live out of town and they want to leave early, before the rush hour. That is a program that is designed around the staff needs, not the client needs.

The attitudes of some mental health workers keep us down — the diminished expectations. People keep telling us to get a little job. My own vocational worker said, "Get a little job so that it is not too stressful for you, Helen."

The part-time assistant at the info centre is on maternity leave and I was trying to hire somebody to replace her. Other vocational programs sent the resumes of a national sales manager and a computer whiz to do part-time administrative work in a little one-and-a-half person office.

The same kinds of things have been said about mental health workers, this attitude that some of them have of the "us" and the "other" — even the people who are supposed to be on our side. Three of us were standing together at a conference, and there were a lot of union members there who, because of their own union agenda, tried to make mental patients sound even worse. They

Une personne qui assistait à la dernière réunion parlait de l'importance d'indiquer toutes ses compétences dans son curriculum vitae, et elle a ajouté, en toute désinvolture, qu'elle avait décroché un emploi simplement parce qu'elle avait indiqué sur son curriculum vitae qu'elle connaissait le logiciel Maximizer. On lui a dit : « Vous avez décroché cet emploi parce que vous êtes la seule, et que nous utilisons ce logiciel. » Eh bien, comme par hasard, il y a deux semaines, une personne m'a téléphoné et m'a dit : « J'ai besoin d'une personne qui connaît Maximizer et qui pourrait montrer à mon personnel comment l'utiliser. » Je les ai mis en contact, et maintenant elle travaille à contrat, elle aide à former le personnel de cette petite agence sur l'utilisation de Maximizer, et je voulais vous rappeler que l'entraide devrait être intégrée à tout. Je tiens également à vous rappeler le thème de la campagne internationale : « Rien sur nous sans nous ».

Le soutien à la préparation à l'emploi doit être conçu à la lumière des commentaires des consommateurs, et je veux vous parler d'un programme, et je ne veux pas utiliser le nom — même si j'en ai vraiment envie, mais c'est à Etobicoke. C'est un programme de formation en milieu de travail offert à Etobicoke. Nous n'avons pas de billets d'autobus pour nous rendre à Etobicoke. Nous ne voulons pas nous rendre à Etobicoke. S'il n'en tenait qu'aux consommateurs/survivants, le programme ne serait pas dispensé à Etobicoke, à proximité de Sherway Gardens. Il serait offert au centre-ville, là où nous sommes.

Les activités ont lieu de 8 heures à 15 heures. Nombre d'entre nous avons des problèmes avec les médicaments. Nous souffrons d'insomnie ou nous prenons des médicaments qui nous laissent un peu sonnés le matin. Nous ne nous levons pas. Je ne veux pas généraliser. Certains d'entre nous se lèvent — moi je me lève —, mais beaucoup d'entre nous éprouvons des difficultés avec les médicaments, et le matin n'est pas un moment propice. Si nous avions conçu ce programme, il commencerait plus tard et finirait plus tard, mais les membres du personnel de ce programme ne vivent pas en ville, et ils veulent partir tôt, avant l'heure de pointe. Le programme est conçu en fonction des besoins non pas des clients, mais bien du personnel.

L'attitude de certains travailleurs en santé mentale nous empêche de progresser — ils ont peu d'attentes. On nous dit constamment de trouver un emploi peu exigeant. Ma conseillère en orientation m'a dit : « Helen, trouve-toi un petit emploi qui ne sera pas trop stressant. »

L'adjointe à temps partiel au centre d'information est en congé de maternité, et j'essayais d'embaucher quelqu'un pour la remplacer. D'autres programmes de formation professionnelle nous ont acheminé le curriculum vitae d'un directeur national des ventes et d'un génie de l'informatique pour faire du travail administratif à temps partiel, dans un petit bureau pouvant accueillir une personne et demie.

Le même genre de choses a déjà été dit des travailleurs en santé mentale, cette attitude qu'ont certains d'entre eux à faire la distinction entre « nous » et les « autres » — même les gens qui sont censés être dans notre camp. Trois d'entre nous étions ensemble à une conférence, et il y avait un grand nombre de travailleurs syndiqués qui, pour servir les intérêts de leur syndicat,

want more money, more danger pay, so they try to make us sound worse, inpatients especially, so that they get more pay, more staff on each shift, shorter shifts and longer breaks, et cetera. That is a problem.

At this same conference, three of us were standing together talking about the negative stereotypes around, such as, if you hire consumer/survivors, they will only be absent all the time, because everybody knows they will just get sick and stay off work. We were talking about how that is not true, that when finally somebody gives us a chance at a job, we just work like crazy and try so hard. This person who is supposed to be on our side says, "They do not even get the flu like the rest of us," and mental patients are there. They do not get the flu.

The same sort of thing happens when we talk about clients in the workplace. The client calls and says, "I have to make sure that when I get a job, it is within my disability and the kind of job that will not make me sick."

I see the stigma and discrimination, so my recommendation for the national inclusiveness campaign that you have talked about is it has to be also within the mental health system, within the health system in general. You have talked about an inclusiveness campaign that the federal government can promote and I am just adding my two cents' worth. Employment, small business, is federal, so you can have a big impact there. You can create incentives for the businesses, like OCAB, and alternative businesses. Industry and HRSDC are federal departments. You can make that happen.

Mental patients are all of us, you know. We are you. It is similar, I think, to the lesbian and gay scene a few years ago. We are everywhere, but people do not necessarily realize it. It is like the "coming out" issue in some cases; 10, 20 years ago, people did not even realize they knew a lesbian or a gay. "Well, I do not know any. I am sure they are fine, but I do not know any." It is the same thing at work, at home, with your neighbours, your nieces, nephews and children — you know. You all do, we all do, and when it is safer to come out, you will be surprised at how many you do know.

The Chairman: Thank you, Ms. Hook, and thanks to all of you for your comments. We have time for a couple of questions, but let me just make one observation.

I think when we began this work — let me speak for myself — certainly, when I began this work, while I fully understood the extent of stigma and discrimination in the community at large, I was under the naive assumption that people in government, whether in agencies that paid money or that offered services, and people in general, if they were in for-profit or not-for-profit

tentaient de brosser un portrait encore plus négatif des malades mentaux. Ils veulent plus d'argent, des primes de danger accrues, alors ils tentent de nous présenter sous un jour défavorable, surtout les malades hospitalisés, en vue d'obtenir plus d'argent, plus de personnel sur chaque quart de travail, des quarts de travail plus courts et des pauses plus longues, et cetera. C'est un problème.

À l'occasion de cette conférence, trois d'entre nous étions en train de converser au sujet des stéréotypes négatifs comme : « Si vous embauchez un consommateur/survivant, il sera toujours absent, car tout le monde sait que ces gens tomberont malades et ne travailleront pas. » Nous parlions du fait que ce n'est pas vrai, que lorsqu'on nous donne enfin la chance de travailler, nous nous démenons et travaillons si dur. Cette personne qui est censée nous aider dit : « Ils n'attrapent même pas la grippe comme nous », et ils le disent en présence de la personne visée. Ils n'attrapent pas la grippe!

La même chose se produit lorsque nous parlons des clients en milieu de travail. Le client téléphone et dit : « Je dois m'assurer, lorsque je trouverai un emploi, que les fonctions sont compatibles avec mon invalidité, et qu'il s'agit d'un travail qui ne me rendra pas malade. »

Je vois la stigmatisation et la discrimination, alors je recommanderais que la campagne nationale sur l'intégration dont vous avez parlé soit menée également au sein du système de soins de santé mentale, du système de soins de santé en général. Vous avez parlé d'une campagne sur l'intégration que le gouvernement fédéral pourrait promouvoir, et j'en profite pour mettre mon grain de sel. L'emploi et la petite entreprise sont des compétences fédérales, alors vous pourriez avoir un impact important à cet égard. Vous pourriez offrir des indicatifs aux entreprises, tout comme le fait l'OCAB, et aux entreprises parallèles. Industrie Canada et RHDCC sont des ministères fédéraux. Vous avez le pouvoir de faire cela.

Les malades mentaux sont parmi vous, vous savez. Nous sommes vous. Cela ressemble, je crois, à la situation des gais et lesbiennes, il y a quelques années. Nous sommes partout, mais les gens ne s'en aperçoivent pas nécessairement. C'est analogue à la « sortie du placard », dans certains cas; il y a 10 ou 20 ans, les gens ne saavaient même pas qu'ils connaissaient une lesbienne ou un homosexuel. « Eh bien, je n'en connais aucun. Je suis certain que ce sont de bonnes personnes, mais je n'en connais aucun. » C'est la même chose au travail, à la maison, avec vos voisins, vos nièces, vos neveux et vos enfants — vous savez. Vous en connaissez tous, nous en connaissons tous, et lorsque ce sera moins dangereux de se révéler, vous serez étonnés d'en connaître un si grand nombre.

Le président : Merci, madame Hook, et merci à vous tous de vos commentaires. Nous avons le temps de poser quelques questions, mais laissez-moi seulement formuler un commentaire.

Je crois que, quand nous avons commencé ces travaux — je ne parle que pour moi — certainement, quand j'ai commencé ces travaux, même si j'étais pleinement conscient de l'ampleur de la stigmatisation et de la discrimination dans l'ensemble de la collectivité, je tenais pour acquis, naïvement, que les gens au gouvernement, que ce soit au sein d'un organisme qui verse de

organizations providing service to the mentally ill, did not hold the same kind of discriminatory attitudes that I felt were pretty rampant in the public at large. The striking comment from the four of you this morning is that — and I say this with great regret — discrimination is alive and well among precisely the group of people who are providing services, and that has to be about as discouraging a situation, from your point of view, as I can imagine. I thank all of you very much for giving us that information.

Senator Keon: First, let me acknowledge what a tremendous presentation this was collectively, just looking at the issues that you have covered, including full integration, as Diana said, or alternative businesses. You touched on the federal workplace and problems there, the fact that there is no after-care when you leave an institution and you fall off a cliff. You spoke of stigmatization, traumatization, and the need for peer groups and for programs to meet the client needs rather than the staff needs.

I cannot ask questions on all of that or we would be here all day, so I will turn to you, Diana, since you were first. This is not discrimination, okay? I was very interested in your concept of full integration, which, by the way, we are all grappling with and trying to find a way to describe such a program.

The problem is so many components are missing at the present, and certainly the institutional sector cannot provide the care that people need. People need care in the community, as Ms. Hook said, not 30 miles, 40 miles out of town somewhere; and people need, as far as I can tell, community resources as well as professional health resources and some kind of integration of those.

Perhaps, Diana, you could talk about how, if you were queen of the world, you would design a system that integrates the institutional sector, the community sector, the primary health care sector and all the other components that one can think of. Would you like to expand on that?

Ms. Diana Capponi: A lot of people refer to me as "the queen."

I go back to some of the basics. Full integration buys respect, understanding, consideration, and I think some of our society's attitudes are so ingrained as a result of years and years of mental illness, mental health, being under the covers, that both institutional staff and inpatients suffer from some element of institutionalization.

Mental health is not on the agenda and is not talked about. It still remains one of those taboo subjects, and I feel in order for people to fully integrate into our society, we all have to acknowledge our own elements of mental "mal-health," so to speak.

l'argent ou qui dispense des services, et que les gens en général, s'ils travaillaient pour un organisme à but lucratif ou sans lucratif fournissant des services aux personnes souffrant de troubles psychiques, n'affichaient pas les mêmes attitudes discriminatoires qui, selon moi, étaient plutôt courantes au sein du grand public. Ce qui m'a le plus frappé de vos quatre témoignages ce matin, c'est que — et je constate ceci avec beaucoup de regret — la discrimination se porte très bien au sein de ce groupe de personnes qui dispensent des services, et c'est probablement, pour vous, la situation la plus décourageante que l'on puisse imaginer. Je tiens à vous remercier tous de nous avoir fourni cette information.

Le sénateur Keon : Premièrement, laissez-moi seulement vous féliciter tous de ce fantastique exposé; vous avez abordé une foule d'enjeux, y compris l'intégration complète, comme l'a signalé Diana, ou les entreprises parallèles. Vous avez parlé du milieu de travail fédéral et des problèmes qu'on y trouve, du fait qu'aucun suivi n'est assuré lorsque vous quittez un établissement et que vous tombez dans le vide. Vous avez parlé de la stigmatisation, des traumatismes, et du besoin d'établir des groupes d'entraide et des programmes qui répondent aux besoins non pas du personnel, mais bien des clients.

Je ne peux poser des questions sur tout cela — nous en aurions pour toute la journée —, alors je m'adresse à vous, Diana, car vous étiez la première. Ce n'est pas de la discrimination, d'accord? J'ai été vivement intéressé lorsque vous avez soulevé la notion d'intégration complète, avec laquelle, en passant, nous nous débattons en vue de trouver un moyen de décrire un tel programme.

Le problème, c'est qu'il manque tellement de composantes à l'heure actuelle, mais que, certes, le secteur des établissements ne peut dispenser les soins dont les gens ont besoin. Les gens ont besoin de soins dispensés localement, comme l'a dit Mme Hook, pas à 30 ou 40 milles à l'extérieur; et les gens ont besoin, d'après ce que je comprends, autant de ressources communautaires que de ressources professionnelles en matière de santé, et d'une certaine intégration de ces ressources.

Diana, vous pourriez peut-être nous dire, si vous étiez reine du monde, de quoi aurait l'air un système qui intègre le secteur des établissements, le secteur communautaire, le secteur des soins de santé primaires et toutes les autres composantes imaginables. Pourriez-vous nous fournir des précisions là-dessus?

Mme Diana Capponi : Beaucoup de gens m'appellent « la reine ».

Je réitère certains éléments fondamentaux : l'intégration complète favorise le respect, la compréhension et la considération, et je crois que certaines attitudes de notre société sont si bien ancrées — après tant d'années à cacher la maladie mentale —, que le personnel de l'établissement et les malades hospitalisés souffrent tous d'une certaine forme d'institutionnalisation.

La santé mentale n'est pas une priorité, et on n'en parle pas. Cela demeure un sujet tabou, et j'estime que, pour assurer une intégration complète dans notre société, nous devons tous reconnaître nos propres « malaises » d'ordre mental, pour ainsi dire.

If we look at the correctional system, for example, we talk a lot about the revolving door syndrome. Let me tell you, no doors revolve more or faster than those in the mental health system. There are no exits in that system, and I think that points out that the social determinants of health, which are critical for all of us, need to be addressed. People with mental health issues or addiction issues, or whatever the issues are, are very much you and I. The number is 1 out of 4 or 1 out of 5 or 1 out of 12. If you do the math in a room of this size, you will see how many of us exist.

However, whenever someone comes out as having a mental health issue, whether it is an employer, a small business operator or a person on the street, immediately, there are no expectations of those people, and I am not exaggerating when I say that. Actually, there is a fear, quite frankly, that you might be violent. That is the number one fear, and that is perpetuated.

Ms. Pat Capponi: We were so impressed by the fact that you people were not wearing Kevlar vests today — really.

Ms. Diana Capponi: The Government of Canada used to have ParticipACTION and all these other programs that were designed to educate people about the benefits of good health — blah, blah, blah. We never talked about mental health and how to maintain good mental health. It seemed that mental health was only relevant to those people deemed mentally ill, and I think we are seeing more and more in today's society people falling through the cracks, more people becoming ill, and unfortunately, there is no safe place to talk about this.

I spend my days trying to get people with mental health and addiction issues work within the institutional sector, within the Centre for Addiction and Mental Health, and I applaud them for funding my position and trying to make this happen. On the other hand, I know it will not be successful until the people there can respect, understand and celebrate people's differences rather than label them.

As the queen, until people are enlightened, until people have a good understanding, and until drug companies, for example, stop making their millions of dollars of profits off people's backs, I do not believe there will be a lot of change. Thanks.

Senator Trenholme Counsell: Thank you very much to our very special presenters this morning. It has been an important panel and I certainly have learned a lot. Of course, I have been touched by what you have said.

There are two things I wanted to bring up. One is the use of the word "chronic." In the medical field, we do say "acute" and "chronic." "Chronic" applies to diabetes mellitus, osteoarthritis, a thousand things, and it does not need to have a stigma attached to it.

Dans le système correctionnel, par exemple, on parle beaucoup du syndrome de la porte tournante. Laissez-moi vous dire qu'aucune porte ne tourne plus souvent ou plus vite que celles du système de soins de santé mentale. On ne sort jamais de ce système, et je crois que cela met en relief la nécessité d'examiner les facteurs sociaux qui influent sur la santé, qui jouent un rôle crucial pour tout le monde. Les gens aux prises avec des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie, ou tout autre problème, c'est vous et moi. On parle d'une personne sur quatre, ou une sur cinq, ou d'une sur 12. Comptez le nombre de personnes dans cette pièce, et cela vous donnera une idée du nombre de personnes qui sont dans cette situation.

Toutefois, lorsqu'une personne divulgue le fait qu'elle a éprouvé des problèmes de santé mentale, qu'elle ait affaire à un employeur, à l'exploitation d'une petite entreprise ou à une personne dans la rue, les attentes de ces personnes tombent immédiatement à zéro, et je n'exagère pas lorsque je dis cela. En réalité, on craint, franchement, que vous soyez violent. C'est la principale crainte, et on continue de la nourrir.

Mme Pat Capponi : Nous étions si impressionnés de constater que vous ne portiez pas de veste de Kevlar aujourd'hui — vraiment.

Mme Diana Capponi : Le gouvernement du Canada misait autrefois sur ParticipACTION et tous ces autres programmes pour sensibiliser les gens aux avantages d'une bonne santé — et patata et patata. Nous n'avons jamais parlé de la santé mentale et de la façon de maintenir une bonne santé mentale. Il semble que la santé mentale ne soit abordée que lorsqu'il est question de personnes considérées comme malades mentalement, et je crois qu'on voit dans notre société moderne un nombre croissant de personnes qui tombent entre les mailles du filet, qui deviennent malades; et, malheureusement, il n'y a pas d'endroit où l'on peut aborder ces questions sans crainte.

Je passe mes journées à tenter de trouver du travail dans le secteur des établissements pour des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et de toxicomanie, par l'entremise du Centre de toxicomanie et de santé mentale, et je salue leur décision de financer mon poste et de tenter de changer les choses. Par contre, je sais que l'initiative ne sera couronnée de succès que lorsque les gens du centre pourront respecter, comprendre et célébrer les différences des gens, au lieu de les étiqueter.

En tant que reine, je crois qu'il n'y aura pas beaucoup de changement, tant que les gens ne seront pas mieux informés, tant que les gens ne comprendront pas bien les enjeux, tant que les sociétés pharmaceutiques, par exemple, continueront de faire des millions de dollars de profit sur le dos des gens. Merci.

Le sénateur Trenholme Counsell : Je tiens à remercier du fond du cœur nos invités très spéciaux de ce matin. C'était un groupe de témoins important, et j'ai certes appris beaucoup de choses. Bien sûr, j'ai été touchée par ce que vous avez dit.

Il y a deux points que j'aimerais soulever. Le premier concerne l'utilisation du mot « chronique ». Dans le domaine médical, on utilise les termes « aigu » et « chronique ». Le terme « chronique » s'applique au diabète, à l'arthrose, et à mille autres choses, et il n'y a pas lieu d'en faire un critère d'exclusion.

That is something we really have to think about. "Acute" is if you have a cold or urinary tract infection or cut your finger or whatever, but you have challenged us to think about that, and I can see how in the case of mental illness, it has a bigger overlay.

I was in government for quite a long time, and in my province, which is New Brunswick, we were moving away from the sheltered workshops. Now I am not as current as I should be, although I believe that the effort is still made to find employment whenever possible, to strive to find it, create it, encourage it, et cetera, in the workplace. I will not say the "regular" workplace, just in the workplace, be it at Wal-Mart, a government office or somebody's private business.

I would like to have a little more discussion of that, and especially the peer-led programs. That really impressed me, Ms. Hook, and I wrote down a list of things that peer-led programs can do. I can almost see that as an educational opportunity. Networking, role modelling opportunities, resume preparation are very good, but in terms of the workplace, could we have a little more discussion about that?

Ms. Hook: Diana is the expert on it.

Ms. Diana Capponi: Not true. In fact, I am aware of some initiatives in New Brunswick. When I was with the Ontario Council of Alternative Businesses, we worked closely with a group of providers in Moncton, I believe, who were trying to develop a catering business as a way to provide some work opportunities for people.

As for the word "chronic," what it really means is difficult or non-compliant or hopeless. That is how, within the mental health care system, the word is defined, and if you believe people are hopeless and difficult and non-compliant, will you see them as individuals with potential?

It is very difficult to use the word "chronic" and see potential. It is almost impossible to achieve. I have spent years working with people on employment and I am consistently flabbergasted by the lack of expectations or the limitations that we put on others. I am so proud of people like Helen Hook, of the people in New Brunswick who have started their own catering company, of the almost 1,100 people working in this province every day, demonstrating that they might be crazy as hell, but they can provide a service that the public will pay for, and I see that potential in people.

However, many of the services designed to assist people with employment — for many people the first time they ever got paid for doing a job — do not see the potential. They do not see that we benefit from carrots, too. We like a paycheque, we like an identity other than mental patient, schizophrenic, or whatever the label is at the time.

Nous devons vraiment réfléchir à cela. On utilisera le terme « aigu » si on a un rhume ou une infection urinaire ou si on se coupe un doigt ou autre chose du genre, mais vous nous avez poussés à réfléchir à cela, et je peux voir en quoi le terme a une plus grande incidence lorsqu'il est question de maladie mentale.

J'ai travaillé au sein du gouvernement pendant assez longtemps, et, dans ma province, c'est-à-dire au Nouveau-Brunswick, nous commençons à délaisser les ateliers protégés. Maintenant, je ne suis pas aussi informée de la situation actuelle que je devrais l'être, mais je crois que l'on continue de déployer des efforts en vue de trouver des emplois, lorsque cela est possible, de chercher à en trouver, à en créer, à les favoriser, et ceters., en milieu de travail. Je dirai non pas le « milieu de travail régulier », mais bien le « milieu de travail » tout court, qu'il s'agisse de Wal-Mart, d'un bureau gouvernemental ou d'une entreprise privée.

J'aimerais obtenir un peu plus de détails à cet égard, surtout en ce qui concerne les programmes exécutés par les pairs. Cela m'a vraiment impressionné, madame Hook, et j'ai dressé une liste de choses que ces programmes peuvent faire. Je le vois presque comme une occasion d'apprentissage. Le réseautage, l'accès à des modèles de comportement et la préparation de curriculum vitae, c'est très bien tout cela, mais pourriez-vous nous fournir un peu plus de détails en ce qui concerne le milieu de travail?

Mme Hook : C'est Diana, l'experte en la matière.

Mme Diana Capponi : Ce n'est pas vrai. De fait, je suis au courant de certaines initiatives au Nouveau-Brunswick. Quand j'évoluais au sein de l'Ontario Council of Alternative Businesses, nous avons travaillé en étroite collaboration avec un groupe de fournisseurs de Moncton, je crois, qui tentaient de lancer une entreprise de traiteurs en vue de créer des débouchés pour les gens.

Pour ce qui est du mot « chronique », il désigne, en réalité, une personne difficile, désobéissante ou irrécupérable. Voilà comment on définit ce mot dans le système de soins de santé mentale. Alors, si vous croyez qu'une personne est irrécupérable et difficile et désobéissante, seriez-vous d'avis qu'elle a du potentiel?

Il est très difficile d'utiliser en même temps les mots « chronique » et « potentiel ». C'est presque impossible à faire. J'ai passé des années à aider des gens à chercher un emploi, et je suis constamment ahurie par la faiblesse des attentes, ou par les limites que nous imposons aux autres. Je suis si fière de personnes comme Helen Hook, de ces gens du Nouveau-Brunswick qui ont lancé leur propre entreprise de traiteurs, des quelque 1 100 personnes qui travaillent dans notre province chaque jour, qui montrent que, même s'ils sont fous à lier, ils peuvent dispenser un service que le public sera disposé à payer, et je vois un tel potentiel chez ces gens.

Cependant, nombre des services conçus pour aider les gens à trouver un emploi — dans un grand nombre de cas, un premier emploi rémunéré — ne reconnaissent pas ce potentiel. Ils ne reconnaissent pas que nous réagissons également à la carotte. Nous aimons toucher un chèque de paye, nous aimons avoir une identité autre que celle de malade mental, de schizophrène ou de toute autre étiquette en vogue.

The alternative businesses do not exist anywhere else in the world. They only exist here in Ontario, and I have to tell you the reason is Ontario had a very strong psychiatric survivor movement that began by saying, "We want a voice. Listen to us," and then, "We want a piece of the economic pie."

That has been a 25-year history, and we still have a lot more work to do, but I implore this committee to please address employment. It is the only way the community can help themselves. As long as we are poor, we will be dependent.

Senator Trenholme Counsell: You repeated the word "alternative." Would you agree that the ideal goal is employment in the same kinds of places where all of our citizens work?

Ms. Diana Capponi: Absolutely.

Senator Trenholme Counsell: I do not know how to put that.

Ms. Diana Capponi: However, "alternative" means that these are businesses run by and for the people who work there, and for someone who has been institutionalized, has had no work history whatsoever as an adult, has maybe been in a sheltered workshop, where you learn what you cannot do, these businesses work very well in providing on-the-job skills training, in giving people income and, most importantly, a sense of pride.

Ms. Hook: The types of business that belong to OCAB are limited by lack of capital, so, for example, there are restaurants. There is Crazy Cooks Catering in Peterborough; there is a restaurant called Raging Spoon in Toronto; Ten Friends Diner in Windsor; and Out of This World Café in Toronto, which is a success story all in itself, because it is a vocational rehab program that was divested from the control of the hospital to a survivor-run business that still remains in the hospital. There is also an old-fashioned coffee cart that goes up and down the halls the way it used to happen in the '40s, '50s and '60s. There are two gardening-type businesses and a cleaning business.

People come to me and say, "Why can we not start a car wash or something?" Well, because you have to have a million dollars for that equipment. Therefore, perhaps that is another way that the federal government could get involved, through a capitalization program.

The Chairman: By the way, I should have pointed out, as it is interesting, that we have a fair amount of medical expertise on this panel. As many of you know, Senator Keon was a cardiac surgeon, Senator Trenholme Counsell was a family practitioner in rural New Brunswick for many years, and Senator Pépin is a nurse — and I do not know anything about health.

Les entreprises parallèles n'existent nulle part ailleurs dans le monde. Elles n'existent qu'ici en Ontario, et je dois vous dire que cela tient au fait que l'Ontario est doté d'un mouvement très fort de rescapés psychiatriques. Ils ont commencé par dire : « Nous voulons avoir un mot à dire. Écoutez-nous. » Et ensuite : « Nous voulons une part du gâteau économique. »

Cela s'est fait au cours des 25 dernières années, et il y a encore beaucoup de travail à faire, mais je supplie votre comité d'examiner la question de l'emploi. C'est la seule façon dont la communauté peut s'aider elle-même. Tant que nous serons pauvres, nous serons dépendants.

Le sénateur Trenholme Counsell : Vous avez encore parlé d'entreprise « parallèle ». Convenez-vous que le but ultime est l'emploi dans le même genre d'endroits que tous les autres citoyens?

Mme Diana Capponi : Tout à fait.

Le sénateur Trenholme Counsell : Je ne sais pas comment articuler cette idée.

Mme Diana Capponi : Vous noterez, cependant, que ce terme désigne les entreprises dirigées par les gens qui y travaillent, et pour eux, et que, pour une personne qui a été en établissement, qui n'a aucun antécédent de travail, ou qui a peut-être travaillé dans un atelier protégé, où l'on vous apprend ce que vous êtes incapable de faire, les entreprises parallèles fonctionnent très bien, car elles favorisent l'acquisition de compétences en milieu de travail, procurant un revenu et, d'abord et avant tout, elles procurent un sentiment de fierté.

Mme Hook : Les types d'entreprises qui appartiennent à l'OCAB sont limitées par un manque de fonds, de sorte que — prenons, par exemple, les restaurants : il y a Crazy Cooks Catering, entreprise de traiteurs de Peterborough; il y a un restaurant torontois, qui s'appelle Raging Spoon; il y a le Ten Friends Diner, à Windsor; et le Out of This World Café à Toronto. Ce dernier est un cas exemplaire, car il s'agit d'un programme de réadaptation professionnelle dont l'hôpital s'est départi. Désormais dirigé par des survivants, l'établissement exerce toujours ses activités dans l'hôpital. Il y a également un buffet roulant qui parcourt les couloirs, comme cela se faisait pendant les années 40, 50 et 60. Il y a deux entreprises de jardinage, et une entreprise de nettoyage.

Des gens viennent me voir et me disent : « Pourquoi ne pourrions-nous pas ouvrir un lave-auto, ou quelque chose comme cela? » Eh bien, c'est parce qu'il faut un million de dollars d'équipement. Ainsi, c'est peut-être un autre aspect à l'égard duquel le gouvernement fédéral pourrait contribuer, par l'entremise d'un programme de capitalisation.

Le président : En passant, j'aurais dû signaler ce point intéressant : notre Comité mise sur une expertise médicale assez importante. Comme nombre d'entre vous le savez, le sénateur Keon était chirurgien cardiologue, le sénateur Trenholme Counsell a exercé les fonctions d'omnipraticienne dans les régions rurales du Nouveau-Brunswick pendant de nombreuses années, et le sénateur Pépin est infirmière — et je n'ai aucune connaissance dans le domaine de la santé.

Senator Pépin: Bonjour. I have to admit I am very impressed by your presentation and very moved also. As Senator Kirby mentioned, some of us have family members who are suffering from mental health problems, and I am one of them.

After hearing you speak about discrimination, I believe that one of the major obstacles you face is the stigmatization, and one of the first things we should do is to tackle the question of discrimination.

Do you think it would be best to have a national plan, or do you believe we should have a specific strategy adapted to different forms of mental health? Do you believe that we have to work against discrimination first, or we should have a specific strategy to fight different forms of mental health issues? What would be the best thing to start with?

Ms. Pat Capponi: If I may, Ontario funded a leadership development program for four years, but part of what we found is, because the discrimination within the system was so rampant, we had to work with staff in parallel to that process to sensitize them to our issues, to deal with some of their discriminatory attitudes and get them to look inside. It is difficult when the system keeps looking outward instead of inward.

You could kill two birds with one stone and employ survivors to work on a national strategy to address the discrimination within the system. It has often been said that the best anti-stigma campaign is one of the A-Way couriers walking into a Bay Street building to deliver a package. We waste millions of dollars funding agencies to hire advertising firms when it is something we could do, and have done, and we are good at it.

Senator Pépin: Mr. Powell, you mentioned “rainy day syndrome,” and you said — I want to be sure I understood — that if you have been working, and someone finds out that you had a previous, let us say, consultation with a psychiatrist or a psychologist and maybe you had a depression, you will not get your pension? Explain that to me.

Mr. Powell: Okay. The way that it works is there are approximately 30,000 permanently injured pensioners like me in B.C. — and it is probably very similar, probably more, in Ontario — who will intertwine with government and the medical services in the community, and the establishment of chronic pain is an element of your pension. That is what requires the assessment.

I have found some controversy about doing these assessments to begin with, and as I was mentioning, I think the Canadian military did one of soldiers returning from Europe, where going through the PTSD assessment was actually increasing the injury

Le sénateur Pépin : Bonjour. Je dois admettre que j'ai été très impressionnée et très touchée par votre exposé. Comme l'a mentionné le sénateur Kirby, certains d'entre nous ont dans leur famille des personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale, et c'est mon cas.

À la lumière de vos commentaires sur la discrimination, je crois que l'un des principaux obstacles auxquels vous êtes confrontés est la stigmatisation, et que l'une des premières choses que nous devrions faire, c'est d'examiner la question de la discrimination.

Croyez-vous qu'il serait souhaitable d'élaborer un plan national, ou serait-il plus indiqué d'établir une stratégie adaptée aux diverses formes de problèmes de santé mentale? Selon vous, devrions-nous d'abord nous attaquer à la discrimination, ou serait-il préférable de commencer par une stratégie adaptée pour lutter contre les divers problèmes liés à la santé mentale? Quel serait le meilleur point de départ?

Mme Pat Capponi : Si je peux me permettre. L'Ontario a financé un programme de développement du leadership pendant quatre ans, mais nous avons constaté que, en raison de la discrimination qui sévit au sein du système, nous avons dû travailler avec le personnel, parallèlement au programme, en vue de le sensibiliser aux enjeux qui nous concernent, d'éliminer certaines de ses attitudes discriminatoires, et de le pousser à regarder ce qu'une personne a en dedans. C'est difficile quand le système s'attache aux apparences plutôt qu'à l'essentiel.

Vous pourriez faire d'une pierre d'un coup et charger des survivants de contribuer à l'élaboration d'une stratégie nationale pour lutter contre la discrimination systémique. On a souvent dit que la meilleure campagne de lutte contre la stigmatisation, c'est quand un messager de A-Way entre dans un édifice de la rue Bay pour livrer un colis. Nous gaspillons des millions de dollars à financer des agences de publicité, alors que nous pourrions faire des choses comme ça, et ce sont des choses que nous avons déjà faites, et que nous faisons bien.

Le sénateur Pépin : Monsieur Powell, vous avez parlé d'un « syndrome de la prévention », et vous avez déclaré — je veux m'assurer d'avoir bien compris —, que si vous travaillez et qu'on découvre que vous avez déjà consulté un psychiatre ou un psychologue, et que vous avez peut-être fait une dépression, on ne vous accordera pas votre pension? Expliquez-moi cela.

M. Powell : D'accord. Cela fonctionne de la façon suivante : il y a environ 30 000 pensionnés qui sont — comme moi — frappés d'une incapacité permanente en Colombie-Britannique — et ce nombre est probablement comparable, voire supérieur, en Ontario. Or, ces personnes entrent souvent en contact avec le gouvernement et les services médicaux dans la collectivité, et la décision en ce qui concerne l'existence d'une douleur chronique est un élément de votre pension. C'est ce qui suppose une évaluation.

J'ai constaté que ces évaluations soulèvent une certaine controverse, et, comme je l'ai déjà mentionné, je crois que les Forces canadiennes ont effectué de telles évaluations à l'égard de soldats revenant d'Europe, et que l'évaluation destinée au

and causing more damage; but then, of course, they do not compensate you for going through the process.

Senator Pépin: No.

Mr. Powell: I hope that helps a little.

Senator Pépin: Okay, because I want to be sure that I understood, that if someone said that, let us say, he was seeing a psychiatrist, he was mentally ill for a while, he has a harder time getting his retirement pension than someone else.

Mr. Powell: Oh, absolutely.

Ms. Diana Capponi: They can also say it is a pre-existing condition. "You saw a shrink 20 years ago. You were depressed then. It did not happen in our workplace."

Mr. Powell: It is a way of eliminating or limiting the claims, and it can amount to a substantial portion of someone's life when dealing with a disability from an injury.

Senator Pépin: A pre-existing condition.

Mr. Powell: Yes.

Ms. Diana Capponi: If I could just add, I have a document that was written as a result of a coroner's inquest in B.C. about a man who was shot by police at a hospital after he had been fighting with insurance boards for a period of three years. That is where this report comes from.

Senator Pépin: Ms. Hook, I liked your statement that a program should be organized around the client instead of the personnel. I think that is quite interesting and will help us a lot. Merci beaucoup.

The Chairman: May I thank all of you for coming. Thank you for making the time to be with us today.

Ms. Hook: Clients are thrilled that you are writing back to them if they sent in a survey.

The Chairman: Thank you, because we did try to reply, in every case where we had an email address or whatever.

Our next two witnesses, both as individuals with stories to tell, are Norrah Whitney and Carolyn Mayeur. They will tell us a story of their own personal family experience with the mental health system, and then we will turn to questions.

Thank you both for coming.

Ms. Norrah Whitney, as an individual: Thank you. I have prepared a statement and I am going to read a little of it. It is easier for me.

dépistage du SPPT causait, en réalité, plus de mal que de bien. Et, bien sûr, les personnes qui ont subi l'évaluation n'ont pas été indemnisées.

Le sénateur Pépin : Non.

M. Powell : Je crois que cela aide un peu.

Le sénateur Pépin : D'accord, je voulais m'assurer d'avoir bien compris que si une personne déclare, par exemple, qu'elle a consulté un psychiatre, qu'elle a connu des problèmes psychologiques à une certaine époque, elle éprouvera plus de difficulté à toucher sa pension de retraite qu'une autre personne.

M. Powell : Oh, certainement.

Mme Diana Capponi : Ils peuvent également faire valoir qu'il s'agissait d'une affection préexistante. « Vous avez consulté un psy il y a vingt ans. Vous étiez déjà déprimé. Cela ne s'est pas passé dans notre milieu de travail. »

M. Powell : C'est une façon d'éliminer ou de limiter les demandes d'indemnisation, et cela peut avoir un effet important sur la vie d'une personne, lorsqu'il est question d'une invalidité découlant d'une blessure.

Le sénateur Pépin : Une affection préexistante.

M. Powell : Oui.

Mme Diana Capponi : J'aimerais seulement ajouter quelque chose : j'ai un document, rédigé à la suite d'une enquête du coroner en Colombie-Britannique, au sujet d'un homme qui a été abattu par la police, dans un hôpital, après avoir lutté contre les commissions d'assurance pendant trois ans. C'est de là que provient ce rapport.

Le sénateur Pépin : Madame Hook, j'ai bien aimé votre déclaration selon laquelle un programme devrait s'attacher aux besoins non pas du personnel, mais bien des clients. Je crois que c'est plutôt intéressant et que cela nous sera très utile. Merci beaucoup.

Le président : Merci à tous d'être venus. Merci d'avoir pris le temps d'être avec nous aujourd'hui.

Mme Hook : Les clients qui vous ont fait parvenir un questionnaire de sondage sont aux anges lorsque vous leur envoyez un réponse écrite.

Le président : Merci. Nous avons effectivement tenté de répondre, lorsqu'il y avait une adresse de courriel ou d'autres coordonnées.

Nos deux prochains témoins, qui comparaissent tous deux à titre personnel en vue de raconter leur histoire, sont Norrah Whitney et Carolyn Mayeur. Elles nous relateront l'expérience de leur famille respective avec le système de soins de santé mentale, et nous leur poserons ensuite des questions.

Merci d'être venues.

Mme Norrah Whitney, à titre personnel : Merci. J'ai préparé une déclaration, et je vais en lire une partie. C'est plus facile pour moi.

My name is Norrah Whitney and I am Executive Director of Families for Early Autism Treatment of Ontario. I am also the parent of a child who suffers from autism. FEAT of Ontario is partnered with some of the best research organizations in the world, and we also have people from Health Canada on our advisory board, including Dr. Ofner, who was a recent champion during the SARS crisis. We do not receive any government funding, and therefore it is from an uncompromised position that I present this today.

Autism is a serious medical condition with no home. Effective science-based treatment is not part of any provincial health care scheme. It stands alone as the only core health deficit suffered by Canadians to which no effective treatment is provided by the respective medicare plans. What is beyond debate is that autism can no longer afford to have the ostrich bury its head, hoping that when it emerges, the crisis will have disappeared. If we continue to engage in this type of behaviour as a responsible society, any type of damage control in the future will be futile.

In the words of David Suzuki:

Somehow, we have to find the money to help children with autism... If we don't, the cost to all of us caring for an untreated adult will be far greater, reaching into the millions. The cost in terms of human suffering is not to be measured.

Without effective treatment, autism is a lifelong disorder that results in the placing of over 90 per cent of untreated children in group homes and residential facilities. Only 1 in 64 children will improve without treatment. It is more common now than childhood leukemia, HIV, cystic fibrosis, cerebral palsy and Down's syndrome, and yet it remains one of the least funded medical ailments, outside the health care system, a nomad with catastrophic consequences to innocent children whose only mistake was their particular inheritance of disease.

Legislation exists, so what has gone wrong? As a last resort, to seek equal access to effective treatment for their core health needs, children with autism have had to turn to courtrooms across this country. How can one rationalize denying them the only effective treatment for one of the most serious neurological illnesses known to man when mildly depressed individuals have their core health needs covered? Such decisions, which shock the conscience, rarely run parallel to fundamental justice.

Human rights law and the respective human rights codes, and federal law such as the highly touted Convention on the Rights of the Child, ratified by Canada, have not to date fulfilled their intent, to protect the most vulnerable in society.

Je m'appelle Norrah Whitney, et je suis directrice générale de Families for Early Autism Treatment of Ontario. Je suis également mère d'un enfant autiste. FEAT of Ontario a établi un partenariat avec certains des meilleurs organismes de recherche du monde et, des représentants de Santé Canada sont membres de notre conseil consultatif, y compris le Dr Ofner, qui a récemment agi à titre de maître d'œuvre pendant la crise du SRAS. Nous ne bénéficions d'aucun financement gouvernemental, de sorte que je peux témoigner sans aucune contrainte aujourd'hui.

L'autisme est un état pathologique grave qui n'a pas de foyer. Effectivement, aucun régime provincial de soins de santé ne prévoit de traitement éprouvé. Il s'agit du seul trouble de santé fondamental à l'égard duquel les Canadiens ne peuvent recevoir un traitement efficace en vertu d'un régime d'assurance-maladie. Nul ne saurait nier, lorsqu'il s'agit d'autisme, que le temps est venu de cesser de faire l'autruche et d'espérer que la crise disparaîtra d'elle-même. Si, comme société responsable, nous continuons d'appliquer la politique de l'autruche, toute forme future de limitation des dégâts sera futile.

Je reprends ici les paroles de David Suzuki :

D'une façon ou d'une autre, nous devons trouver l'argent nécessaire pour aider les enfants atteints d'autisme... Si nous ne le faisons pas, le coût que nous assumerons tous en vue de prendre soin d'un adulte qui n'a pas été traité sera beaucoup plus grand, et s'élèvera à des millions de dollars. On ne saurait calculer le coût, lorsqu'il s'agit de souffrance humaine.

Sans traitement efficace, l'autisme est un trouble permanent qui mène au placement de plus de 90 p. 100 des enfants non traités dans des centres d'accueil et des établissements de logement. Seulement un enfant sur 64 réussira à s'améliorer sans bénéficier de traitement. L'autisme est désormais plus répandu que la leucémie infantile, le VIH, la fibrose kystique, la paralysie cérébrale et le syndrome de Down, et pourtant, il demeure l'un des troubles médicaux les moins financés, exclu du système de soins de santé, un nomade qui a des conséquences catastrophiques sur des enfants innocents, dont la seule erreur est d'avoir hérité de cette maladie.

Il existe des lois à cette fin, alors qu'est-ce qui s'est passé? En dernier recours, en vue d'obtenir un accès équitable au traitement efficace de leurs besoins fondamentaux en matière de soins de santé, les enfants atteints d'autisme ont dû se tourner vers les tribunaux de partout au pays. Comment peut-on justifier de leur refuser le seul traitement efficace pour l'une des maladies neurologiques les plus graves connues par l'homme, quand on satisfait à tous les besoins d'une personne en proie à une légère dépression? De telles décisions scandaleuses sont rarement compatibles avec la justice fondamentale.

Le droit régissant les droits de la personne et les divers codes des droits de la personne, ainsi que la législation fédérale, comme la Convention relative aux droits de l'enfant, cet instrument ratifié par le Canada, dont on a tant vanté les mérites, n'ont pas, à ce jour, réalisé leur intention de protéger les éléments les plus vulnérables de notre société.

Providing effective autism treatment is completely consistent with the principles of the Canada Health Act — to promote and restore the well-being of Canadians. The WHO report on mental illness echoes the CHA's principles and provisions, including the right to rehabilitation and treatment that enhances autonomy. It says:

The declaration recognizes a right of each person to the medical care, therapy, education and training as will enable him to develop his ability and maximum potential, to care and treatment in accordance with the same standards as other ill persons...

The Convention on the Rights of the Child, ratified by Canada, makes specific provision for the protection and well-being of children and, in particular, the disabled child. The Canadian Charter of Rights and Freedoms is Trudeau's legacy to this nation and a beacon of human rights legislation to other countries. On the surface, it appears to have the teeth necessary to protect equal rights.

Paul Martin said in his reply to the throne speech:

Let us understand that within the Charter of Rights are enshrined our basic freedoms, and we as a nation of minorities must never allow these fundamental rights to be compromised if we are to protect our national character and individual freedom.

Yet despite the aforementioned legislation and the Prime Minister's inspiring words, inclusion in the same benefit afforded other Canadians, the public health care system, for autism has remained elusive. How could this have happened?

Attitudinal discrimination — are its roots found in government? Paul Martin said:

You can't pick and choose minority rights, or the fundamental rights, that you are going to defend. You're going to defend all rights. I defend the Charter.

Picking and choosing, and discriminating, is exactly what Mr. Martin and Minister of Justice Irwin Cotler did last year when the federal government intervened against disabled children in the Supreme Court of Canada's hearing of the *Auton* case, in which several families were seeking to have their autistic children's core health needs brought under the umbrella of the Canada health care system.

Although the families had won in the lower courts, the government side won in the Supreme Court in November, and the equality rights of the Charter were effectively gutted. Since then, Minister Dosanjh has made not a single effort to extend medicare to autistic children. These actions are strikingly contradictory to

La fourniture d'un traitement efficace pour l'autisme est tout à fait conforme aux principes de la Loi canadienne sur la santé — de promouvoir le bien-être des Canadiens, et de les aider à se rétablir. Le rapport de l'OMS sur la maladie mentale se fait l'écho des principes et dispositions de la LCS, y compris le droit à des services de réadaptation et de traitement qui rehaussent le degré d'autonomie. On peut y lire ce qui suit :

La présente déclaration reconnaît le droit de chaque personne de bénéficier des soins médicaux, de la thérapie, de l'éducation et de la formation dont elle a besoin pour perfectionner ses capacités et optimiser son potentiel, ainsi que des soins et des traitements soumis aux mêmes normes que d'autres personnes malades [...]

La Convention relative aux droits de l'enfant, ratifiée par le Canada, s'assortit de dispositions spécifiques relatives à la protection et au bien-être des enfants et, en particulier, des enfants handicapés. Trudeau a légué à notre pays la Charte canadienne des droits et libertés, qui sert de modèle de législation relative aux droits de la personne pour d'autres pays. Dans l'ensemble, elle m'apparaît assez musclée pour protéger l'égalité des droits.

Dans sa réponse au Discours du Trône, Paul Martin a déclaré ce qui suit :

Nos libertés fondamentales sont enracinées dans notre Charte des droits et libertés — entendons-nous pour dire qu'en tant que nation constituée de minorités, nous ne devons jamais permettre que ces droits fondamentaux soient compromis si nous voulons conserver notre caractère national et notre liberté individuelle.

Pourtant, malgré la législation mentionnée plus haut et les paroles inspirantes du Premier ministre, la fourniture des avantages offerts aux autres Canadiens, le système de soins de santé publique, continue d'échapper aux autistes. Comment cela a-t-il bien pu se produire?

La discrimination psychologique — a-t-elle pris racine au gouvernement? Paul Martin a dit :

On ne peut choisir quels droits minoritaires ou fondamentaux on veut défendre. On doit défendre tous les droits. Je défends la Charte.

Choisir et discriminer, c'est exactement ce que M. Martin et le ministre de la Justice Irwin Cotler ont fait l'an dernier, quand le gouvernement fédéral est intervenu contre les enfants handicapés dans l'affaire *Auton* devant la Cour suprême du Canada, dans le cadre de laquelle plusieurs familles cherchaient à ce que les besoins fondamentaux en matière de soins de santé de leurs enfants autistes soient satisfaits en vertu du régime canadien de soins de santé.

Même si les familles ont eu gain de cause devant les tribunaux inférieurs, l'État l'a emporté devant la Cour suprême en novembre, et on a, au bout du compte, fait fi des droits prévus dans la Charte. Depuis, le ministre Dosanjh n'a déployé absolument aucun effort pour étendre l'assurance-maladie aux

the government proclamation in the address by the Prime Minister in his reply to the throne speech, when he asked rhetorically, "What do we want as a country?" He said:

A Canada where no individual, no community, no region is denied the opportunity to fully participate in the building of an even greater nation. This agenda is ambitious, but Canadians expect no less of themselves, and should expect no less of their government...

He went on to say:

We are committed irrevocably to the principles of the Canada Health Act. They are part of who we are and a moral statement about fundamental fairness — that all Canadians should stand equal before our health care system.

As the Honourable Madam Justice Allan said in the *Auton* case:

Autism is the disorder or illness that requires treatment. It is of little assistance to reassure people suffering from debilitating illnesses that although the state will not provide treatment for that illness, should they break a leg or develop pneumonia, they will be treated for those conditions.

One of your own colleagues, Senator Jim Munson, accurately paraphrased the horror experienced by autistic children and their families. He talked about treatment for autism being similar to that for people who were suffering from brain injuries. He said it is an effective treatment, but it is very expensive. He said that in fact it is so expensive that it is beyond the reach of most families.

And I tell you that we are suffering. As a single mother, I have raised a quarter of a million dollars for my son's health care treatment. Senator Munson said:

Is this the face of Canada's universal health care system? Honourable senators, I am afraid it is. Yet the cost of not treating autism is much higher. Children who do not receive treatment often grow up to become wholly dependent on the state for support. This support is estimated at \$2 million over the lifetime of the individual.

Most importantly, he said:

You see, apart from being immoral, denying coverage is a false economy. The issue is universality, and the people affected are our most vulnerable citizens. They are being denied treatment that is proven to work. We need a vision. There must be a national will and, with that, a national autism program.

enfants autistes. Cette façon d'agir est en flagrante contradiction avec la proclamation du gouvernement, dans le discours prononcé par le Premier ministre en réponse au Discours du Trône, au cours duquel il pose la question : « Que voulons-nous? » Il a dit :

Un Canada où aucun individu, aucune collectivité ou région ne se voit refuser la possibilité de participer pleinement à l'édification d'une nation encore plus grande. Ce programme est ambitieux. Mais les Canadiens n'attendent rien de moins d'eux-mêmes et ne devraient pas s'attendre à moins de leurs gouvernements.

Et plus tard, il ajoute :

Nous avons pris un engagement irrévocable à l'égard des principes qui sous-tendent la Loi canadienne sur la santé. Ces principes sont inhérents à qui nous sommes; ils sont une prise de position morale sur ce qui est fondamentalement équitable — l'idée que tous les Canadiens sont égaux sous notre régime de soins de santé.

Comme l'a déclaré madame la juge Allen dans l'affaire *Auton* :

Le trouble ou la maladie qui doit être traité, c'est l'autisme. Il est tout à fait inutile de rassurer une personne souffrant d'une maladie débilitante en lui disant que, même si l'État ne traitera pas cette maladie, si elle se casse une jambe ou fait une pneumonie, elle recevra un traitement à l'égard de ces affections.

L'un de vos collègues, le sénateur Jim Munson, a bien décrit l'expérience horrible des enfants autistes et de leur famille. Il a parlé de la similitude du traitement pour l'autisme et de celui des gens qui sont victimes de traumatisme crânien. Il a dit que c'est un traitement efficace, mais très coûteux. Il a dit que, de fait, le traitement est si coûteux qu'il échappe à la portée de la majorité des familles.

Et je vous dis que nous souffrons. Je suis une mère monoparentale, et j'ai réuni un quart de millions de dollars pour le traitement de mon fils. Le sénateur Munson a dit :

Est-ce bien là le visage du régime universel de santé du Canada? Honorables sénateurs, je le crains. Pourtant, il coûte beaucoup plus cher de ne pas traiter les autistes. Les enfants qui ne reçoivent pas de traitement sont souvent totalement à la charge de l'État, et on estime que cela coûte deux millions de dollars pendant toute l'existence du malade.

Fait plus important encore, il a ajouté :

Vous le constatez, le refus de traitement n'est pas seulement immoral. C'est une fausse économie. La question qui se pose est celle de l'universalité, et les personnes touchées sont nos concitoyens les plus vulnérables. On leur refuse un traitement qui s'est avéré efficace. Il nous faut une vision nationale. Il faut mobiliser une volonté nationale et offrir un programme national de traitement de l'autisme.

I am here today to say that I could not agree more with Senator Munson, but who will bring about this national vision when governments illogically and immorally defy the human rights principles they claim define themselves and this nation?

Senator Pearson, who oversees the Convention on the Rights of the Child designed to prevent this very catastrophe before you today, could not see her way to intervening for these silent voices. UNICEF Canada, despite their mandate, would do nothing to champion these children. You must be their voice, their champions, and the legislation I will discuss now is how we can bring Senator Munson's vision to fruition.

We need a national strategy to ensure equal rights for Canadians with disabilities. The *Auton* ruling, handed down by the Supreme Court of Canada in November, has turned back the clock on disability rights in Canada. This has happened not only for children with autism, who have been ruled by the high court as ineligible for inclusion in medicare for their core health needs, but for also every disabled person across this country. Their rights have been also thoroughly abrogated by the *Auton* judgment.

Mary Eberts, who helped define and develop the Charter of Rights and Freedoms, a lawyer in Toronto, said:

This Supreme Court of Canada has effectively given away the store. I think they have torn the guts out of Canada's Charter of Rights and Freedoms.

This brief sets out what must be done to make Canada a leader in disability rights and a country with meaningful legal protections for persons with disability.

We need to turn Canada into a nation where we actually value rather than simply tolerate people with disabilities. We need three new pieces of legislation.

The first is a Canadians with disabilities act, a CDA; we need a mental health parity act, and we need a federal individuals with disability education act. Federal laws such as these are what make the United States a remarkably better place for people with disabilities to live than Canada. In the U.S., equality in services, jobs and housing for people with autism and other disabilities is not optional. It is the law.

The first piece of suggested legislation, the CDA, is a broad disabilities rights act, whereby people with all disabilities could be protected. This act would be relatively quick to enact in Canada, since it applies to all disabled people and would likely be endorsed by a coalition of disabled persons across this country. CDA is very much in the best interests of every person with a disability.

Je suis ici aujourd'hui pour signifier mon accord total avec le point de vue du sénateur Munson, mais qui se chargera de façonner cette vision nationale, quand les gouvernements, de façon illogique et immorale, font fi des principes régissant les droits de la personne tout en affirmant qu'ils font partie intégrante de notre identité nationale?

Le sénateur Pearson, qui surveille l'application de la Convention relative aux droits de l'enfant visant à prévenir justement la catastrophe dont vous êtes saisi aujourd'hui, n'a pas su intervenir au nom de ces enfants sans voix. UNICEF Canada, malgré son mandat, refusait de défendre les intérêts de ces enfants. Vous devez parler en leur nom, défendre leurs intérêts, et c'est grâce à la loi dont je vous parlerai à l'instant que nous pourrons réaliser la vision du sénateur Munson.

Nous devons adopter une stratégie nationale pour assurer l'égalité des droits des Canadiens handicapés. La décision rendue par la Cour suprême du Canada en novembre dans l'affaire *Auton* constitue un recul en matière de droits des personnes handicapées au Canada. Cela s'applique non seulement aux enfants autistes, dont le droit aux soins de santé fondamentaux sous le régime d'assurance-maladie n'a pas été reconnu par le tribunal de grande instance, mais aussi à toutes les personnes handicapées au pays. Leurs droits ont également été abrogés par l'arrêt *Auton*.

Mary Eberts, avocate torontoise qui a contribué à définir et à rédiger la Charte des droits et libertés, a dit :

Cet arrêt de la Cour suprême du Canada a ouvert la porte à tous les abus. Je crois qu'on vient d'enlever sa force à la Charte canadienne des droits et libertés.

Ce mémoire décrit ce qu'il faut faire pour que le Canada devienne un chef de fil des droits des handicapés et un pays offrant une protection juridique valable aux personnes handicapées.

Nous devons faire du Canada un pays où on valorise réellement les personnes handicapées, au lieu de simplement les tolérer. Nous avons besoin de trois lois.

La première est une loi canadienne sur les personnes handicapées, une LCPH; nous devons également adopter une loi sur la parité en santé mentale, et une loi fédérale sur l'éducation des personnes handicapées. C'est grâce à des lois fédérales comme celles-là que les personnes handicapées vivent considérablement mieux aux États-Unis qu'au Canada. Aux États-Unis, l'égalité des services, des emplois et du logement pour les personnes autistes et les autres personnes handicapées n'est pas facultative. C'est la loi.

La première loi suggérée, la LCPH, est une loi générale portant sur les droits des personnes handicapées et visant à protéger toutes les personnes handicapées. Une telle loi serait relativement facile à adopter au Canada, car elle s'appliquerait à toutes les personnes handicapées, et jouirait probablement de l'appui d'une coalition de personnes handicapées de partout au pays. Certes, la LCPH servirait les intérêts supérieurs de toutes les personnes vivant avec un handicap.

The second piece is a mental health parity act. It would be less broadly based, but it is very important for Canada. The MHPA would make it illegal for health insurance companies to discriminate by refusing coverage for treatments for mental illness or mental disability. In the U.S., over 26 MHPAs have been ratified. In 1996, the U.S. Congress passed a federal Mental Health Parity Act. This kind of vitally important legislation for autism equality may well face resistance in Canada because the health insurance companies that would be affected by such an equality law are the provincial government agencies. In other words, by design, medicare is a government-owned and operated health insurance monopoly in every province that fights tenaciously to keep children with autism out of our health care system. However, this is still worth pursuing.

The last piece of U.S. legislation is the Individuals with Disabilities Education Act. This act refers to children in the education system. Under this important disability legislation, many thousands of children with autism have had their medically necessary autism programs paid for by the educational system when they reached school age, and although education falls under the provincial realm in Canada, this is still an absolutely necessary piece of federal legislation so that children with autism can receive their treatment, just as other children with other medical disabilities do, while they attend public school.

We also need to establish academic chairs for medically necessary autism treatment in every province. We have research chairs, but we do not have any that actually help promote more professionals entering the field.

We need an independent inquiry into the judicial process. Although the *Auton* case is over and nothing can be done formally to reverse the profound miscarriage of justice, we must look at the decision. There are 22 technical errors in the high court's ruling, and we will make those errors public soon. Although this kind of inquiry may not help children with autism directly, it will shine a necessary spotlight on possible government impropriety in the *Auton* case, political meddling and rule breaking that affected a purportedly independent judicial process, which is so critical to a free and democratic society.

Why is taking on the autism issue and disability rights such a good cause for political leaders? Why should we be paying attention to this today? Let me tell you why.

After the Supreme Court handed down its ruling, we went to Ipsos-Reid and asked them to conduct a survey for us. Canadians were asked, "Even in light of the Supreme Court ruling, do you believe that children with autism should be part of the medicare system?" I will tell you that 89 per cent, a majority of Canadians — 91 per cent in Ontario, Senator Keon — said yes. That is the will of

La deuxième loi concerne la parité en santé mentale. Bien que plus étroite dans sa portée, elle jouerait un rôle très important au Canada. La LPSM interdirait aux compagnies d'assurance-maladie de faire de la discrimination en refusant de couvrir les traitements liés à une maladie mentale ou à un handicap mental. Aux États-Unis, plus de 26 LPSM ont été promulguées. En 1996, le congrès américain a édicté une Mental Health Parity Act fédérale. Ce genre de loi, d'une importance vitale pour l'égalité des autistes, pourrait être confrontée à une forte résistance au Canada, car les assureurs qui seraient touchés par une telle loi sont des organismes des gouvernements provinciaux. Autrement dit, de par sa nature, l'assurance-maladie est un monopole que chaque gouvernement provincial contrôle et qui lutte avec ténacité pour exclure les enfants autistes de notre système de soins de santé. Néanmoins, c'est une démarche qui mérite d'être amorcée.

La dernière loi américaine dont je veux vous parler est l'Individuals with Disabilities Education Act. Cette loi concerne les enfants qui sont dans le système d'éducation. En vertu de cette importante loi relative aux personnes handicapées, les programmes médicalement nécessaires aux autistes ont été payés par le système d'éducation pour les milliers d'enfants autistes lorsqu'ils atteignaient l'âge scolaire; même si l'éducation est une compétence provinciale au Canada, il est absolument nécessaire d'adopter une loi fédérale permettant de veiller à ce que les enfants autistes puissent recevoir leur traitement tout en fréquentant l'école publique, tout comme le font les enfants atteints d'autres handicaps.

Nous devons également établir, dans chaque province, des chaires de recherche sur le traitement médicalement nécessaire pour l'autisme. Nous avons des chaires de recherche, mais aucune d'elles ne contribue réellement à inciter d'autres professionnels à entrer dans le domaine.

Nous devons mener une enquête indépendante à l'égard du processus judiciaire. Même si l'affaire *Auton* est terminée, et qu'on ne peut officiellement rien faire pour inverser ce grave déni de justice, nous devons examiner la décision. Il y a 22 erreurs techniques dans la décision du tribunal de grande instance, et nous allons bientôt les rendre publiques. Même si ce type d'enquête n'aidera peut-être pas directement les enfants autistes, il permettra de faire toute la lumière nécessaire sur la possibilité de pratiques gouvernementales irrégulières dans l'affaire *Auton*, d'ingérence politique et de non-observation des règles qui auraient influé sur l'issue d'un processus judiciaire censé être indépendant, élément crucial d'une société libre et démocratique.

En quoi les dirigeants politiques ont-ils avantage à adopter une telle position à l'égard de l'autisme et des droits des personnes handicapées? Pourquoi devrions-nous prêter attention à cette question aujourd'hui? Laissez-nous vous dire pourquoi.

Quand la Cour suprême a tranché, nous avons demandé à Ipsos-Reid de mener un sondage pour nous. On a posé la question suivante aux Canadiens : « Malgré la décision de la Cour suprême, croyez-vous que les enfants autistes devraient être couverts par le régime d'assurance-maladie? » Eh bien, 89 p. 100 des répondants, une majorité de Canadiens —

the Canadian people. Those are the taxpayers who do not want to pay the institutionalization costs of these children and who do not want to see Canada, one of the richest nations in this world, turn its back on innocent children.

The chamber of sober second thought, the last hope for children with autism: The purpose of the Senate was said to be to act as a chamber of sober second thought. I am absolutely convinced that the only chance children with autism have is sitting before me today. The idea of a child's life wasted, destroyed, merely because of systemic attitudinal discrimination rooted deeply behind government walls and policy is, beyond doubt, a most sobering reality. These citizens have nowhere left to turn, no current laws to protect them, no humanitarian agency to defend them. Who then but you do they have to cry out to, our chamber of sober second thought?

Our government has said our goal in this Parliament, in all pursuits, must be to ensure that future generation of Canadians have every reason to feel the same way about their country as we do, to experience that surge of pride, that jolt of confidence, that intangible and unmistakable feeling that we are all part of something special. Children with autism are not part of something special. Their treatment can only be paralleled with that of Japanese Canadians during World War II, who were rounded up and placed in internment camps. Institutions, if you want to call them that.

If we complacently allow government and society to treat children with autism as second-class citizens, then we massacre the vision of Canada, the legacy left by one of this country's greatest leaders, Pierre Elliott Trudeau. His vision of Canada died the day those tiny disabled feet pattered into the Supreme Court of Canada, only to be impaled by both provincial and federal legal armies determined to defeat their equality rights.

Society should be judged by how it treats those who need help, and on this score, sadly, I must say Canada fails miserably. You must in your sober capacity bring in new legislation, so this black mark on the social fabric of this nation never occurs again. You have the power to save these lives.

The Kirby report is a strong indication of your will and purpose, a big first step in the protection of the disabled. I ask you now to take the second: Go back to Ottawa and ensure that children with autism will belong to Trudeau's vision of Canada, so that they too can be proud to be an equal part of this nation. Once the necessary federal legislation is in place, then we can discuss solutions to the regulation of autism treatment in an effective and prudent manner.

91 p. 100 en Ontario, sénateur Keon — ont répondu oui. C'est la volonté de la population canadienne. Il s'agit des contribuables qui ne veulent pas assumer le coût du placement en établissement de ces enfants et qui ne veulent pas voir le Canada, l'un des pays les plus riches au monde, tourner le dos à des enfants innocents.

La chambre de second examen modéré et réfléchi est le dernier espoir des enfants autistes : on dit que le mandat du Sénat consiste à agir comme une chambre de second examen modéré et réfléchi. Je suis tout à fait convaincu que la seule chance qu'il reste aux enfants autistes est assise devant moi aujourd'hui. L'idée que la vie d'un enfant puisse être gaspillée, détruite, par une simple discrimination psychologique systémique profondément enracinée au cœur même du gouvernement et de ses politiques, est une réalité qui, certes, donne à réfléchir. Ces citoyens n'ont aucun autre recours, aucune loi pour les protéger, aucun organisme humanitaire pour les défendre. Auprès de qui peuvent-ils demander de l'aide, si ce n'est de vous, notre chambre de second examen modéré et réfléchi?

Notre gouvernement a dit que le Parlement doit toujours se donner pour but de veiller à ce que les générations futures de Canadiens aient de bonnes raisons de percevoir leur pays comme nous le faisons, de ressentir cette intense fierté, cette poussée de confiance, ce sentiment intangible et irrésistible selon lequel nous faisons tous partie de quelque chose d'exceptionnel. Les enfants autistes ne font pas partie de quelque chose d'exceptionnel. La façon dont on les traite ne peut être comparée qu'au sort réservé aux Canadiens japonais pendant la Seconde Guerre mondiale, lorsqu'on les a regroupés et confinés dans des camps d'internement ou des établissements, si vous préférez.

Si nous acceptons tout bonnement de laisser le gouvernement et la société traiter les enfants autistes comme des citoyens de seconde zone, nous massacrons par le fait même cette vision du Canada, cet héritage qui nous a été légué par l'un de nos plus grands chefs, Pierre Elliott Trudeau. Sa vision du Canada s'est éteinte le jour où ces jeunes enfants handicapés se sont présentés devant la Cour suprême du Canada, seulement pour se faire détruire par des armées juridiques provinciales et fédérales déterminées à les priver de leurs droits à l'égalité.

La société devrait être jugée en fonction de la façon dont elle traite ceux qui ont besoin d'aide; or, à ce chapitre, je regrette de devoir dire que le Canada échoue lamentablement. Vous devez, de la façon modérée et réfléchie qui vous caractérise, proposer de nouvelles lois afin que le tissu social de notre pays ne soit plus jamais entaché de cette façon. Vous avez le pouvoir de sauver ces vies.

Le rapport Kirby témoigne fermement de votre volonté et de votre détermination; c'est un premier pas important pour la protection des personnes handicapées. Je vous demande maintenant d'en faire un deuxième : retournez à Ottawa, et veillez à ce que les enfants autistes appartiennent à la vision du Canada qui nous a été léguée par Trudeau, afin qu'ils puissent également être fiers d'être membres à part entière de notre pays. Une fois la législation fédérale nécessaire en place, nous pourrons parler de solutions en ce qui concerne la réglementation du traitement de l'autisme, d'une manière efficace et prudente.

The vision of Sir John Leo Whitney, founding father of Ontario's Hospital Insurance Plan, died too. His vision was to create a sustainable health care system based on need, and not ability to pay. I implore you, for the future of my son, Lucas, resurrect my grandfather's legacy to this province through new federal legislation and strong moral decision, so that my son and others like him are not barred from it. Thank you.

The Chairman: Thank you, Norrah, and next, we have a presentation from Carolyn Mayeur. You have the text with you.

Ms. Carolyn Mayeur, as an individual: Yes, you do, although I deviated from that text, I have to warn you. I did set out a few pictures, if you will circulate them, because my daughter wanted to tell her story and to put a human face to this illness, which is treated as invisible, which is really the leprosy of our mental health illnesses, one of the few areas where the victim is still totally blamed for a physical and mental illness.

Thank you for allowing me to return to this committee. This is the biggest ray of hope that I have seen in well over a dozen years. I speak as the mother of a young woman who died after eight years adrift with severe anorexia-bulimia in a medical system that basically ignored this most deadly of the mental illnesses.

If you are a young woman in Canada, you are 12 times more likely to die of an eating disorder than all other illnesses combined. We have 65,000 AIDS patients in Ontario. It is estimated, between those who seek help and those who hide in their houses, that there are as many as 140,000 eating-disordered patients in Ontario, and I get to talk to a lot of them in my advocacy work, people who have lived to 90 years struggling with this, just above the death line — 65 years.

For those who are untreated, 33 per cent at least, this becomes a chronic illness. For those who survive it, 33 per cent learn how to manage it so that they can live a life, and 20 per cent of anorexics do not make it.

I mention those numbers because in our province, we allocate a total of \$7.7 million for well over 20 centres across Ontario. After you try to pay the secretarial and business costs, et cetera, you can imagine what that leaves for the care of our people.

In our central-west eating-disorder treatment area, which includes Kitchener, Cambridge, Guelph, all of Halton, all of Peel, all of Dufferin, Brampton, our total budget is \$1.3 million for six centres. We cannot offer a single day program. We cannot offer a single bed, and Homewood, which is in the area, has now

La vision de Sir John Leo Whitney, père de l'Assurance-santé de l'Ontario, s'est également éteinte. Sa vision consistait à créer un régime de soins de santé durable, fondé non pas sur la capacité de payer, mais bien sur le besoin. Je vous supplie, pour l'avenir de mon fils Lucas, faites renaître l'héritage qu'a légué mon grand-père à cette province grâce à une nouvelle loi fédérale et de solides assises morales, afin que mon fils et les autres autistes n'en soient pas exclus. Merci.

Le président : Merci, Norrah. Ensuite, nous avons un exposé de Carolyn Mayeur. Vous avez un texte avec vous.

Mme Carolyn Mayeur, à titre personnel : Oui, vous en avez un, mais je tiens à vous avertir que je ne m'en tiens pas au texte. J'ai apporté quelques photos — que je vous prierais de faire circuler —, car ma fille voulait raconter son histoire et mettre un visage humain sur cette maladie, dont on ne s'occupe pas, laquelle est vraiment l'équivalent de la lèpre parmi nos maladies mentales, l'une des rares situations où l'on continue de blâmer la victime de son mal physique et mental.

Je vous remercie de me laisser comparaître de nouveau devant votre comité. C'est la plus vive lueur d'espoir que j'ai vue depuis plus de 12 ans. Je prends la parole à titre de mère d'une jeune femme qui, après huit ans aux prises avec un grave problème d'anorexie-boulimie, est décédée dans un système médical qui, essentiellement, ne se préoccupe pas de cette maladie mentale des plus mortelles.

Si vous êtes une jeune femme au Canada, vous êtes 12 fois plus susceptibles de mourir d'un trouble alimentaire que de toutes les autres maladies combinées. Nous avons 65 000 patients atteints du sida en Ontario. On estime qu'entre les personnes qui demandent de l'aide et celles qui restent cachées chez elles, il pourrait y avoir jusqu'à 140 000 personnes aux prises avec un trouble alimentaire en Ontario, et j'ai l'occasion de parler à beaucoup d'entre elles dans le cadre de mes activités de revendication; il s'agit parfois de personnes qui se sont débattues avec ce problème jusqu'à l'âge de 90 ans, tout juste au-dessus du seuil des décès — 65 ans.

Pour celles qui ne sont pas traitées, c'est-à-dire au moins 33 p. 100, ce trouble devient une maladie chronique. Parmi celles qui survivent, 33 p. 100 apprennent comment gérer leur situation et vivre leur vie, et 20 p. 100 des anorexiques succombent à la maladie.

Je mentionne ces chiffres, car, dans notre province, nous affectons au total 7,7 millions de dollars à plus de 20 centres, partout en Ontario. Après les coûts liés à l'administration et au fonctionnement, et les autres coûts, on peut imaginer ce qui reste pour prendre soin de nos gens.

Dans notre région du Centre-Ouest, qui comprend Kitchener, Cambridge, Guelph, tout Halton, tout Peel, tout Dufferin et Brampton, notre budget total pour le traitement des troubles alimentaires est de 1,3 million de dollars pour six centres. Nous ne pouvons offrir aucun programme de jour. Nous ne pouvons offrir

gone to private beds. Toronto General is cutting back, and in Hamilton, where some of our people from Burlington flee, their funding is precarious as well.

This is an epidemic that is not being addressed. There should be a strategy coming from many directions. These are our young people. That is where it first presents. We are seeing kids as young as seven years old, boys, with full-blown anorexia.

Part of the problem is that it has not been declared a disease, yet it is a mental and a physical illness. Doctors have trouble trying to decide which it is, and so nobody is doing much of anything about either aspect of it. Yet research, including the international genetic study of siblings, in which my family participated, is showing more and more that there is a strong genetic component to this disease. There are three short genes that indicate a predisposition to loss of appetite, sense of self, sleep, thirst, some of the indicators of this illness, and that there is also a chemical imbalance at play, about which not too much is known because, of course, despite the numbers being touched by the disease, there is precious little research, so I really would plead for equity of research in these underserved areas. These are our young people, after all.

Hospitals do not have allocated critical care beds for this illness, so they go to great lengths to not take anybody on. Danielle presented three times, at 69 pounds, at 76 pounds, and the admitting doctor did a blood test, said her potassium level was fine — translation, her heart is not going to stop within the next five minutes — so she was medically fine and there was no reason to have her in the hospital. I am sitting there thinking, yes, and every part of her body is shrinking, every organ, every muscle, bones, the brain — all of it. The brain is 60 per cent fat. As you can imagine, if you are eating your body, you are also damaging your brain.

This is a life-threatening illness. One problem we have in central-west is that we cannot get doctors to do the physical medical assessment at our six clinics. We cannot get them to come to local hospitals. I do not know whether it is the pay scale or what, but when you have a child who is severely ill and you cannot even get a physical assessment, it is very frustrating.

Within the mainstream of the medical system, Danielle often faced hostility from her medical treatment providers. She was treated as if this was some kind of wilful teenage thing, some kind of hissy fit that she was having. Not true. The brain is co-opted by something like a computer virus that keeps sending out the same

aucun service d'hospitalisation; et à Homewood, localité située dans la région, on offre désormais des services d'hospitalisation privés. L'hôpital général de Toronto fait des compressions, et à Hamilton, où une partie de nos gens de Burlington tentent d'obtenir de l'aide, le financement est tout aussi précaire.

C'est une épidémie qui ne fait l'objet d'aucune mesure. Elle devrait faire l'objet d'une stratégie multipartite. Il s'agit de nos jeunes. C'est là que la maladie se manifeste. Nous voyons des enfants de sept ans, des garçons, aux prises avec de graves problèmes d'anorexie.

Une partie du problème tient au fait que ce trouble n'est pas encore considéré comme une maladie, alors qu'il s'agit effectivement d'une maladie mentale et physique. Les médecins éprouvent de la difficulté à déterminer si ce trouble est d'origine mentale ou physique, de sorte que personne ne fait grand-chose à l'égard d'un aspect ou de l'autre. Pourtant, la recherche, y compris l'étude internationale sur la génétique des frères et sœurs, à laquelle ma famille a pris part, attribue de plus en plus un rôle important à la génétique à l'égard de cette maladie. Il y a trois gènes courts qui indiquent une prédisposition à la perte d'appétit, de l'estime de soi, du sommeil et de la soif — quelques-uns des indicateurs de cette maladie. Elle montre aussi le rôle que joue un déséquilibre chimique à l'égard duquel on sait bien peu de chose, bien sûr, car, malgré le nombre de personnes touchées par cette maladie, on mène peu de recherche, alors je lance un appel à l'équité de la recherche pour ce qui est de ces domaines négligés. Il s'agit de nos jeunes, après tout.

Les hôpitaux n'ont pas affecté de place aux soins intensifs pour les personnes atteintes de cette maladie, alors ils se donnent beaucoup de mal pour ne pas accepter de cas. Danielle s'est présentée à l'hôpital à trois reprises — à 69 livres, à 76 livres — et le médecin chargé de l'admission a demandé une analyse sanguine. Il a conclu que le niveau de potassium dans le sang de Danielle était convenable — autrement dit, que son cœur ne s'arrêterait pas au cours des cinq prochaines minutes —, qu'elle allait bien, et qu'il n'y a avait aucune raison de l'hospitaliser. Je suis là, devant lui, et je me dis : « oui, bien sûr, et tout son corps s'atrophie, chaque organe, chaque muscle, ses os, son cerveau — tout. Le cerveau est constitué à 60 p. 100 de matière grasse. Comme vous pouvez l'imaginer, si vous hypothéquez votre corps de cette façon, vous endommagez également votre cerveau. »

C'est une maladie qui peut être mortelle. L'un des problèmes que nous avons dans le Centre-Ouest, c'est que nous ne pouvons pas convaincre des médecins de venir faire des examens médicaux dans nos six cliniques. Nous n'arrivons pas à les faire venir dans les hôpitaux locaux. J'ignore si cela tient à l'échelle de rémunération ou à autre chose, mais quand on a un enfant gravement malade et qu'on ne peut même pas lui faire subir un examen médical, c'est très frustrant.

Au sein du système de soins de santé, Danielle a souvent été confrontée à l'attitude hostile des fournisseurs de traitements médicaux. On l'a traitait comme si son état découlait d'un désir d'adolescente de perdre du poids, d'une sorte de caprice. C'est faux. Le cerveau est pris en otage par quelque chose qui ressemble

message in a stronger voice, and there is a huge internal struggle to assert a voice that is saner. Every bite, every step, was a genuine struggle for her.

In addition, she did not receive care for anything not deemed part of the problem. Her bones deteriorated to the point where she was off the chart, but she was not eligible for the bone medicines because they only went to 65-year-olds. Never mind that her body was old, dying and worn out. She did not qualify. She did not receive use of the air bed, although they brought one into her room in the hospital in the hour before she died to relieve the pain of the bones and the muscles that had all withered so much that she had no range of motion.

Danielle put herself on a wait list immediately, because when a patient presents, the best-practice wait time is one month for assessment and then a month later to begin treatment. She was on that wait list for three years — three years for that virus to spread through her whole memory field, to co-opt every current experience, to become more entrenched.

There should be communities of care for these illnesses. They need to be treated differently. These people really need support to stay motivated, to be courageous and to retrain the thinking process; and in Danielle's case, to deal with the fact that she had been raped in that group home and that is why she could not face eating and plummeted so rapidly. However, there was no treatment for stress syndrome.

We finally paid \$2,400 to a rape therapist after Danielle told us two-and-a-half years later about this trauma that had so trashed her soul; and while I am at it, I just want to say, for the 50 per cent of severe anorexics who are victims of incest or sexual attack or violence within the home, if you can, change the laws around sexual crimes. This is not social misconduct. This is a destruction of the personality and soul, and people should not be free, after three months or three years, to walk out and do it again. It is the same as murder, and the laws and the penalties should reflect that.

In any event, Danielle needed comprehensive treatment. By the time she finally got into the program, they said, "You have post-traumatic stress disorder, you have severe obsessive/compulsive disorder, you have..." and gave her a list of things that could have been treated three years earlier, but they only had a three-month, one-size-fits-all program.

Every eating-disorder victim gets into a complex situation involving different factors that all hit together and treatment has to be individualized. Would you let a cancer spread for three years and then say to the patient, "Okay, now everybody gets the exact

à un virus informatique qui transmet le même message, toujours plus puissant, et il s'ensuit une énorme lutte interne pour tenter d'imposer un message plus sain. Chaque bouchée, chaque pas étaient une véritable lutte pour elle.

De plus, elle n'a reçu aucun soin à l'égard de toute chose n'étant pas considérée comme liée au problème. Ses os étaient dans un état déplorable, mais elle n'était pas admissible aux médicaments pour les os, car ils étaient réservés aux 65 ans et plus. Que son corps soit déjà vieux, mourant et usé était sans importance : elle n'était pas admissible. On ne lui a permis d'utiliser un lit fluidisé que lorsqu'on en a apporté un dans sa chambre d'hôpital, une heure avant qu'elle meure, pour soulager la douleur occasionnée par le dépérissement de ses os et de ses muscles, qui lui enlevaient toute amplitude de mouvement.

Danielle s'était fait inscrire immédiatement sur la liste d'attente, car, lorsqu'un patient présente une demande, il peut s'attendre à attendre un mois pour l'évaluation et un autre mois pour le traitement, dans le meilleur des cas. Elle est demeurée sur la liste d'attente pendant trois ans — ce virus a eu trois ans pour s'immiscer dans tout son champ de mémorisation, pour s'approprier toute expérience courante, pour s'enraciner toujours davantage.

Il devrait y avoir des unités de soins pour ces maladies. Ces personnes ont besoin d'être traitées différemment. Elles ont vraiment besoin de soutien pour demeurer motivées, être courageuses et reformuler leurs processus cognitifs, et, dans le cas de Danielle, pour composer avec le fait qu'elle avait été violée dans ce centre d'accueil. C'est pour cette raison qu'elle ne pouvait se résoudre à manger, et qu'elle s'est effondrée si rapidement. Toutefois, il n'y avait pas de traitement pour le syndrome du stress.

Nous avons fini par payer 2 400 \$ pour un thérapeute, après que Danielle nous a raconté, deux ans et demi plus tard, cet événement traumatisant qui avait détruit son âme. Pendant qu'on y est, j'aimerais seulement dire que, pour les 50 p. 100 de personnes aux prises avec une anorexie grave qui sont victimes d'inceste ou d'agression sexuelle ou de violence à la maison, changez les lois touchant les crimes sexuels, si vous le pouvez. Il ne s'agit pas d'un simple écart de conduite. C'est la destruction d'une personnalité et d'une âme, et les gens qui commettent ces actes ne devraient pas avoir la possibilité de récidiver trois mois ou trois ans plus tard. C'est la même chose qu'un meurtre, et les lois et sanctions devraient refléter cela.

En tout cas, Danielle avait besoin d'un traitement complet. Quand on l'a enfin admise au programme, on lui a dit : « vous souffrez d'un syndrome de stress post-traumatique, vous souffrez d'un trouble obsessif-compulsif grave, vous souffrez... » et on lui a fourni une liste de problèmes qui auraient pu être traités trois ans auparavant, mais on n'offrait qu'un programme de trois mois, le même programme pour tout le monde.

Chaque victime d'un trouble alimentaire vit une situation complexe qui met en jeu divers facteurs agissant simultanément, et le traitement doit être personnalisé. Est-ce qu'on laisserait un cancer se répandre pendant trois ans, pour ensuite dire au

same chemotherapy treatment for three months, and then you are sent home; if you relapse, you did not have the right attitude"? That is what is happening. That is what happened to Danielle.

Now, bulimics often survive much better in group treatment, but anorexics, severe anorexics, need an individualized, intensive treatment plan. For some of them, this complicated illness requires many months of complicated care, and the system should allow for the personnel to treat them.

There should be, until there is some continuity in the system, a case worker. I spent hundreds of hours on the phone, waiting on hold, then being cut off, waiting on hold again, eventually connecting, calling every ministry to find out what services there were. There were none.

Hopefully, there are some now, but with Toronto General cutting back, they had the glib nerve to say that this will be picked up within the community. I am sorry; we do not have support services in our community. Public Health does nothing about this, and our eating disorder support centre can barely manage to keep its therapists and operate the outpatient program that they do. It just amazed me.

I would say that the discrimination, the unwillingness to treat this illness within the complex of all other illnesses, is partly because it is a woman's thing, or it was. We are now finding a lot more male victims. It is partly because it is still viewed as neurotic behaviour, which it is not, and there is a long way to go, even within the psychiatric profession, in terms of how they understand this illness. When the local psych group was given the option of some block funding, they told us that eating disorders were at the bottom of their list when allocating the funds. It is not there.

I am beginning to think that there should be block funding for mental health, separate from other kinds of health, simply because mental health tends always to be under-prioritized. If there were block funding for mental health, I would mandate that currently underserved areas should first be brought up to a position of equity with other areas. Otherwise, you just perpetuate the inequity.

The current evidence-based criteria on which they fund their community program needs really need to be reworked. We know that in cancer and other areas, support programs facilitate recovery, and we know, through the \$150,000 study that the ministry did of the programs at Sheena's Place, that there was a

patient : « d'accord, maintenant, tout le monde reçoit exactement le même traitement de chimiothérapie pendant trois mois, et on vous renvoie ensuite à la maison; si vous faites une rechute, c'est que vous n'aviez pas la bonne attitude »? C'est ça qui se produit. C'est ce qui est arrivé à Danielle.

Bien souvent, les boulimiques se tirent d'affaire beaucoup mieux dans le cadre d'un traitement en groupe, mais les anorexiques, les cas d'anorexie graves, exigent un plan de traitement intensif et personnalisé. Dans certains cas, cette maladie compliquée exige de nombreux mois de soins compliqués, et le système devrait prévoir le personnel nécessaire pour dispenser ces soins.

Chaque dossier devrait être confié à un agent particulier, jusqu'à ce qu'il y ait une certaine continuité dans le système. J'ai passé des centaines d'heures au téléphone, à me faire mettre en attente, à me faire raccrocher au nez, à me faire mettre de nouveau en attente, à enfin parler à quelqu'un, à téléphoner à chaque ministère pour m'informer des services disponibles. Il n'y en avait aucun.

J'espère qu'il y en a maintenant, mais, avec les compressions budgétaires qui frappent l'hôpital général de Toronto, ils ont eu le culot de dire que se serait la collectivité qui prendrait le relais. Je regrette, mais il n'y a pas de services de soutien dans notre collectivité. La Santé publique n'intervient pas, et notre centre de soutien aux personnes souffrant de troubles alimentaires arrive à peine à garder ses thérapeutes et à maintenir son programme de consultation externe. J'en étais bouche bée.

Je dirais que la discrimination, le refus de traiter cette maladie de la même façon que les autres maladies, tient partiellement au fait que c'est une affaire de femme, ou que ça l'était. Nous découvrons maintenant beaucoup plus de victimes de sexe masculin. Cela tient partiellement au fait que les troubles alimentaires sont toujours assimilés à un comportement névrosé, ce qui est erroné, et qu'il y a encore beaucoup de chemin à faire, même au sein de la profession psychiatrique, pour ce qui est de comprendre cette maladie. Quand on a offert au groupe de psy locaux l'occasion de toucher un financement global, ils ont répondu que les troubles alimentaires étaient au bas de la liste des priorités pour l'affectation de fonds. Il n'y a pas d'argent.

Je commence à croire qu'on devrait affecter un financement global pour la santé mentale, un budget distinct de celui qui vise les autres formes de soins de santé, tout simplement parce que la santé mentale a toujours tendance à échapper aux priorités des décideurs. Si on attribuait un financement global pour la santé mentale, je veillerais d'abord à ce qu'on établisse l'équilibre entre les domaines négligés et les autres. Sinon, on ne fait que perpétuer l'iniquité.

Il faut vraiment revoir les critères fondés sur les résultats qu'on utilise actuellement pour financer les programmes communautaires. Nous savons que, dans le cas du cancer et d'autres domaines, les programmes de soutien favorisent le rétablissement, et nous savons, grâce à l'étude des programmes de Sheena's Place réalisée par le

high reported improvement in relationships, in ability to cope, and a lot of other factors that keep these victims leading a half-life, sometimes for decades.

Sheena's Place support services are not a frill. They are a necessary component for recovery. Anorexics are really out of touch with their bodies and 90 per cent of their thought time is around, in a loop, food, weight, calories and thinness. Danielle burned herself on a space heater, and it never healed because the body was too busy trying to keep going to do things like healing, but she was oblivious to that. It is rather like Lamaze training, where you focus on something else to distract yourself from pain. When you are that focused, as these people are so intensely, you do not even know you are dying, which was the case with Danielle.

The three-month, one-size-fits-all day program got Danielle fattened up. She kept coming back, saying, "But mom, nobody is helping me with these voices in my head and these thoughts in my mind." Why? She needed intensive cognitive behavioural help.

One sarcastic nurse said to us, "Well, what exactly do you expect of us?" and I said, "I would like to find a cognitive behavioural therapist for Danielle and a psychiatrist who could work with different medications until he found the right one for her severe suicidal impulses five days every month." The nurse looked at me and said, "You are being absolutely unrealistic." That is what she needed.

To say, in the case of my daughter, and these other daughters — because I meet parents who have lost daughters recently — that it is unrealistic to expect that treatment that has been proven to work will be there, is truly a huge problem.

In addition, do not house these patients on cold, mixed-sex psych wards. Danielle's rape crisis counsellor — I think I told you we paid \$2,400 to get this counselling because it is not provided — told us that half of her time was spent dealing with the trauma Danielle experienced during two two-week periods on two different psych wards in our region. I never probed Danielle as to what the trauma was, but these young people should be in a safe place.

The psych ward was a cold place where the nurses all huddled behind glass walls. There was very little interaction with patients, except to administer drugs, and no therapy. She never received any therapy when she was on a psych ward, anything to help her deal with whatever she was dealing with.

ministère, laquelle a coûté 150 000 \$, qu'il y a eu une amélioration marquée au chapitre des relations, de la capacité d'adaptation et de nombreux autres facteurs; or, sans ces améliorations, ces victimes ne vivent qu'à moitié, parfois pendant des décennies.

Les services de soutien dispensés par Sheena's Place ne sont pas superflus. Ils constituent un élément nécessaire au rétablissement. Les anorexiques ne sont vraiment pas à l'écoute de leur corps, et 90 p. 100 du temps de réflexion est consacré à une succession d'idées touchant la nourriture, le poids, les calories et la perte de poids. Danielle s'est brûlée sur une chauffette, et elle n'a jamais guéri, car son corps était trop occupé à essayer de tenir le coup pour faire des choses comme guérir, mais elle n'en était pas consciente. Cela fait penser à la méthode de Lamaze, où l'on se concentre sur autre chose pour oublier sa douleur. Quand on est à ce point centré sur quelque chose, comme c'est le cas pour les anorexiques, on ne s'aperçoit même pas qu'on est mourant, et c'est ce qui est arrivé à Danielle.

Le programme de jour de trois mois destiné à s'appliquer à tout le monde a permis à Danielle de prendre du poids. Mais elle ne cessait de revenir à la maison et de dire : « mais maman, personne ne m'aide à composer avec ces voix dans ma tête et ces pensées dans mon esprit. » Pourquoi? Elle avait besoin d'une thérapie cognitivo-comportementale intensive.

Une infirmière s'est mise à râiller : « eh bien, qu'est-ce que vous attendez de nous, exactement? » Et je lui ai répondu : « j'aimerais trouver une thérapie cognitivo-comportementale pour Danielle, ainsi qu'un psychiatre qui pourrait utiliser divers médicaments jusqu'à ce qu'il trouve celui qui permettra à Danielle de composer avec les graves pensées suicidaires qui la rongent cinq jours par mois. » L'infirmière m'a regardé, et a dit : « vous rêvez en couleur. » C'est de cela que Danielle avait besoin.

Dire, dans le cas de ma fille, et de ces autres filles — puisque je rencontre des parents qui ont perdu leur fille récemment — qu'il n'est pas réaliste de s'attendre à ce que le traitement dont l'efficacité est éprouvée soit disponible montre à quel point le problème est énorme.

De plus, il ne faut pas héberger ces patients dans des unités psychiatriques peu accueillantes et mixtes. La thérapeute qui a aidé Danielle à composer avec le viol — je vous ai dit que nous avions payé 2 400 \$ pour ses services, car cela n'est pas fourni — nous a dit qu'elle a passé la moitié de son temps avec Danielle à s'attacher au traumatisme vécu par Danielle à l'occasion des deux séjours de deux semaines qu'elle a passé dans deux unités psychiatriques de notre région. Je n'ai jamais interrogé Danielle quant à la nature de ce traumatisme, mais ces jeunes devraient être dans un lieu sûr.

L'unité psychiatrique était un endroit peu accueillant, où les infirmières se réfugiaient derrière des murs vitrés. Il y avait très peu d'interaction avec les patients, sauf lorsque venait le temps de donner des médicaments, et on n'offrait aucune thérapie. Elle n'a bénéficié d'aucune thérapie lorsqu'elle était dans l'unité psychiatrique, rien qui ne puisse l'aider à composer avec ses problèmes.

I would say that for one-quarter of the bill for a psych ward in a hospital, you could provide residential treatment within the community for these patients, and that might decrease the level of self-loathing that is a peculiarity of this illness and the anxiety that they feel, understandably, on psych wards.

In addition, I think we should look at the entire concept of psych wards. How are we evaluating psych wards? By the number of people they put through? By the number of assessments they do? Danielle had dozens of assessments. What a waste of taxpayers' money. The money could have been better spent on treatment.

I would like to see wards in these areas actually have to conduct anonymous client evaluations at the end of stays, which should be counted too in their performance evaluation. You could ask very simple questions: Were you treated with respect? Were you treated with humanity? Did you have interaction with the staff? Did you receive any therapy? It would be very revealing. She was actually turned away from psych wards twice because the nurse said, "It is not good right now. It is too dangerous on the ward." Why is that her only option?

Now, when you talk to the ministry this afternoon, I would love you to ask them about what they spent last year to send 30 children to the States for residential treatment. We only allow \$7.7 million to treat people in Ontario; we are at the tip of the iceberg. You would be amazed at how many millions go into those 30 people that could better serve hundreds within our own province. They argue, "Well, that comes out of a different pocket." Excuse me, but it still comes out of the taxpayers' pocket. It is political, but it is not nice.

Schools, too, can play a role. The Robins report had suggested that there be mental health workers in all schools. This was not followed. In fact under the present funding formulas, we have very few guidance counsellors. There are offices. We can put in-house therapists in empty offices in guidance departments in high schools. They would be easier for kids to get to. I believe there should be regular screening for mental health through all the grades. Danielle had a chemical imbalance that started when she was very young, but there was no screening mechanism. We could have maybe prevented a lot of what happened if we had caught it early.

In addition, it would be easier for kids to access help. They are juggling work, what they have to do within the community to earn their credits for that, and a heavy homework load in the compressed curriculum, so having therapists available within the high school has a lot to recommend it.

Je dirais que, pour le quart du prix d'une hospitalisation dans une unité psychiatrique, on pourrait dispenser à ces patients des soins au sein de la collectivité, et cela pourrait peut-être atténuer le dégoût de soi qui est propre à cette maladie, ainsi que l'angoisse ressentie, à juste titre, dans les unités psychiatriques.

D'ailleurs, je crois que nous devrions revoir entièrement la notion d'unités psychiatriques. Comment évaluons-nous ces unités? En fonction du nombre de personnes qu'elles traitent? En fonction du nombre d'évaluations qu'elles font? Danielle a fait l'objet de dizaines d'évaluations. Quel gaspillage de fonds public. Il aurait mieux valu dépenser cet argent sur un traitement.

J'aimerais que les unités dans ce domaine soient tenues d'administrer un sondage anonyme auprès des clients qui obtiennent leur congé, et qu'on tienne également compte de ce sondage au moment d'évaluer le rendement de l'unité. On pourrait poser des questions très simples : est-ce qu'on vous a traité avec respect? Est-ce qu'on vous a traité avec compassion? Avez-vous été en contact avec le personnel? Avez-vous bénéficié d'une thérapie? Ce serait très révélateur. On a refusé à deux reprises d'admettre Danielle à l'unité psychiatrique parce que, selon l'infirmière, ce n'était pas un bon moment. L'unité était trop dangereuse. Pourquoi est-ce la seule option qui s'offre à elle?

Alors, lorsque vous parlerez au représentant du ministère cet après-midi, j'aimerais que vous lui demandiez combien on a dépensé pour envoyer 30 enfants subir un traitement en établissement aux États-Unis, l'an dernier. On ne prévoit que 7,7 millions de dollars pour traiter les gens en Ontario; nous sommes la pointe de l'iceberg. Vous seriez étonnés d'apprendre combien de millions de dollars ont été dépensés pour ces 30 personnes, de l'argent qui pourrait mieux servir des centaines de personnes dans notre province. Ils disent : « eh bien, cela vient d'un budget différent ». Je regrette, mais cela vient toujours des poches des contribuables. C'est peut-être politique, mais ce n'est pas gentil.

Les écoles peuvent également jouer un rôle. Le rapport Robins suggère qu'on affecte un professionnel de la santé mentale dans chaque école. Rien n'a été fait. De fait, sous le régime des plans de financement actuels, on compte très peu de conseillers d'orientation. Il y a des bureaux. Nous pouvons installer des thérapeutes internes dans les écoles secondaires où le bureau du conseiller d'orientation est inutilisé. Il serait donc plus facile pour les jeunes d'y avoir accès. Je crois qu'on devrait effectuer régulièrement des évaluations psychologiques dans toutes les classes. Danielle souffrait d'un déséquilibre chimique qui est apparu lorsqu'elle était très jeune, mais il n'y avait aucun mécanisme de dépistage. Nous aurions peut-être pu éviter beaucoup de choses si nous l'avions repéré plus tôt.

De plus, il serait plus facile pour les jeunes d'obtenir de l'aide. Ils doivent concilier le travail, les activités communautaires permettant d'obtenir les crédits nécessaires et une lourde charge de travaux scolaires dans le cadre du programme d'enseignement comprimé, de sorte qu'il serait très avantageux de mettre des thérapeutes à la disposition des étudiants, dans les écoles secondaires.

In addition, high school programs are discriminatory. There should be mandated modifications for those who suffer mood disorders. My son was brilliant — math, computers — but with his depression, he was unable to do the “in front of everybody” presentations that are 20 per cent of the OAC credit. Because he was unable to do two hours of presentations, he could not earn high enough marks to be eligible for university. Ironically, as a teacher myself at the high school level, I have modified programs for elite athletes, for students who were doing acting gigs in the States, but there is no modification for an illness.

Now, what does this mean? His salary, although he has a strong work ethic, is half that of his friends. They are buying houses. He still cannot afford to rent an apartment, and this is going to dog him all his life. It is a huge price to pay for the failure of the education system to recognize that there are times when you cannot do everything the same way.

Danielle was turned away three times at emergency rooms when she went there scared that she might act on these suicidal impulses, because she wanted to live. It was not an attention-getting thing. They laughed at her plans. They discounted her because she was shy and quiet, and sent her away three times. One time, five days later, she had a good plan and she overdosed. I found her.

When she was in Toronto for two years waiting for her turn that never came up, at our expense in a rented room, she would go to the hospital emergency and stay between the double doors, because there she could wait safely until the impulse passed. She knew it would pass, but she had to be safe until it did.

Now, most of the time she phoned me and kept me on the phone for two hours without telling me what it was about. I would say, “I have marking to do.” “Oh, but mom,” and she would redirect the conversation, but when she could not phone me, she went to emergency. There should be a safe place for people who are dealing with suicidal impulses.

We are working on a suicide prevention strategy in Halton because we had 96 cases in four years, but the committee there did not even think about eating disorders, although they kill more than any of the other mental illnesses. These attitudes around eating disorders are so entrenched.

Once, she actually overdosed unintentionally because she was taking the prescribed dosage of these medications, which were too much for her reduced bloodstream, reduced body size. Nobody was doing regular monitoring of her blood levels. Any central mental health facility within a community should have that available for all people who are on medication, so that you do not have these kinds of accidents.

De plus, les programmes secondaires sont discriminatoires. On devrait permettre la modification d'un programme en fonction de personnes souffrant de troubles de l'humeur. Mon fils était brillant — en mathématiques, en informatique — mais, souffrant de dépression, il était incapable de présenter des exposés « devant tout le monde », lesquels comptent pour 20 p. 100 des crédits du CPO. Parce qu'il a été incapable de présenter deux heures d'exposé, il n'a pas pu obtenir des notes suffisamment élevées pour être admissible à l'université. Pourtant, en ma qualité d'enseignante au secondaire, j'ai adapté les programmes en fonction des besoins d'athlètes d'élite, d'étudiants qui partaient en tournage aux États-Unis, mais on ne permet aucune modification pour une personne malade.

Alors, qu'est-ce que tout cela veut dire? Il touche la moitié du salaire de ses amis, malgré son solide sens de l'éthique au travail. Ces amis achètent des maisons. Il n'a même pas les moyens de louer un appartement, et cela va lui coller à la peau toute sa vie. C'est un prix énorme à payer, surtout lorsqu'il découle de l'incapacité du système d'éducation de reconnaître qu'il y a des moments où on ne peut pas tout faire de la même façon.

On a refusé à trois reprises d'admettre Danielle en salle d'urgence lorsqu'elle s'y est présentée, de peur de céder à ses idées suicidaires, parce qu'elle voulait vivre. Ce n'était pas pour avoir de l'attention. Ils ont ri de ses plans. Ils ne l'ont pas prise au sérieux, car elle était timide et peu agitée, et on l'a renvoyée à trois reprises. Un jour, cinq jours après avoir été renvoyée, elle a trouvé un plan efficace : la surdose. C'est moi qui l'ai trouvée.

Au cours des deux années qu'elle a passées à Toronto, à attendre son tour qui n'est jamais venu, dans une chambre louée à nos frais, elle se rendait à la salle d'urgence de l'hôpital et se tenait entre les portes, car, là, elle pouvait attendre, en toute sécurité, que ses idées suicidaires passent. Elle savait qu'elles passeraient, mais elle devait s'en assurer avant de partir.

La plupart du temps, elle m'appelait et me gardait au téléphone pendant deux heures, sans me dire de quoi il s'agissait. Je lui disais : « j'ai des travaux à noter » elle répondait : « oh, mais maman », et elle changeait de sujet, mais lorsqu'elle ne pouvait pas me téléphoner, elle se rendait à l'urgence. Il devrait y avoir un lieu sûr où les gens aux prises avec des idées suicidaires pourraient se rendre.

On élabore actuellement une stratégie de prévention du suicide à Halton, car nous avons eu 96 cas en quatre ans, mais le comité n'a même pas songé aux troubles alimentaires, même s'ils sont responsables d'un plus grand nombre de suicides que toute autre maladie mentale. Ces attitudes à l'égard des troubles alimentaires sont bien enracinées.

Un jour, elle a été victime d'une surdose lorsqu'elle a consommé la quantité de médicaments prescrite, en raison de sa circulation sanguine et de sa taille réduites. Personne n'assurait de suivi régulier de sa concentration sanguine. Tout établissement central de soins de santé mentale au sein d'une collectivité devrait avoir la possibilité d'assurer un tel suivi auprès de toutes les personnes sous médication, afin que de tels accidents ne se reproduisent pas.

In addition, coroners do not report eating-disordered deaths. They will put it down to liver failure, heart failure or suicide and do not mention the underlying illness. I plead with you, if there is any way you can mandate that coroners have to report the underlying illness and make their findings public, to do so. When I talk, as I do, to groups about prevention, and when I get newspaper articles to try to raise awareness around this, I have statistics that are in your face and real.

Yes, federal disability laws should change. Danielle was ineligible. She could still tie her shoes and feed herself and did not meet some of the limited criteria for disability at the time under the Canada Pension Plan. She could not begin to cover extraneous needs like dental care, like gloves for her hands that were so dry and cracked and bleeding for the last three years.

Perhaps necessary drugs for illnesses like this should be provided federally for those at lower income levels and not tied to whether or not you are on welfare. I know people who cannot get off Ontario welfare because they cannot afford to pick up their own medical costs, even if they could work. There is something wrong with that picture. Clinically, her osteoporosis was off the chart, and she could not get medicine for it.

Pension issues also need to be addressed. Actually, all three of us in our family have developed chronic illnesses because of the eight years of stress from living with somebody who at the end of her life looked like she had been in a concentration camp, and the incredible, non-productive stress of trying to access medical care and being told that we were out of line.

I remember asking the psychiatrist on one of our many trips to the psych ward, "Can we not get her to the Clark for an assessment so we can get her on the right medication?" He just laughed at me. He said, "What do you think the Clark will do for you?" Well, that shut us up, but six-and-a-half years into her illness, she found a wonderful therapist who was connected with the Clark and got her in there. They tried a regimen of different medications, and for a year and a half, she was not depressed, she was not suicidal. Her body was dying, but she was forming goals and enjoying a lot more of her life.

I developed severe fibromyalgia and ended up having to quit early and take a reduced pension. I am grateful now, in one sense, because I was able to spend the last three years with Danielle, and there was a lot of joy to be had in those years, despite her illness.

De plus, les médecins légistes ne font pas état de décès liés aux troubles alimentaires. Il sera plutôt question d'une insuffisance hépatique ou cardiaque, ou d'un suicide, et on ne fera aucune mention de la maladie sous-jacente. Je vous en prie, si vous connaissez un moyen d'obliger les médecins légistes à faire état de la maladie sous-jacente et à rendre publiques leurs conclusions, faites-le. Quand je parle de prévention à des groupes, ce que je fais, et quand j'obtiens des articles de journal visant à sensibiliser la population à cette question, cela me procure des statistiques frappantes et réelles.

Effectivement, il faudrait changer les lois fédérales relatives à l'invalidité. Danielle n'était pas admissible. Elle était encore capable de lacer ses souliers et de se nourrir, et elle ne satisfaisait pas à certains des critères limités utilisés à l'époque pour définir l'invalidité sous le Régime de pensions du Canada. Elle n'avait même pas les moyens de répondre à des besoins sans grande portée, comme les soins dentaires, comme une paire de gants pour ses mains, si sèches et craquelées et ensanglantées, et qui saignaient souvent au cours des trois dernières années.

Le gouvernement fédéral pourrait peut-être procurer les médicaments nécessaires aux personnes à faible revenu qui sont atteintes de ces maladies, sans pour autant limiter l'admissibilité aux assistés sociaux. Je connais des gens qui ne peuvent renoncer à l'aide sociale de l'Ontario, car ils n'auraient pas les moyens d'assumer leurs coûts médicaux, même s'ils pouvaient travailler. Il y a quelque chose qui cloche dans tout ça. Les résultats cliniques montrent que son problème d'ostéoporose était très grave, et elle était incapable d'obtenir les médicaments pour se traiter.

Il faut également se pencher sur la question des pensions. Dans notre famille, les trois d'entre nous qui restent avons commencé à souffrir de maladies chroniques en raison des huit ans de stress subi à vivre avec une personne qui, à la fin de sa vie, avait l'air de s'être échappée d'un camp de concentration, et du stress énorme et improductif que supposait le fait de tenter d'obtenir des soins médicaux et de nous faire dire que nous exagérons.

Je me rappelle, à l'occasion de l'une de nos nombreuses visites à l'unité psychiatrique, d'avoir demandé au psychiatre : « Ne pourrions-nous pas l'envoyer à l'Institut Clarke pour qu'on l'évalue et qu'on lui donne les médicaments dont elle a besoin? » Il m'a ri à la figure. Il a dit : « Qu'est-ce que vous pensez que l'Institut Clarke fera pour vous? » Eh bien, cela nous a coupé le sifflet, mais, six ans et demi après le début de sa maladie, elle a trouvé un merveilleux thérapeute qui avait des relations à l'Institut Clarke et qui a pu l'y faire admettre. Ils ont mis à l'essai un régime de médicaments et, pendant un an et demi, elle ne s'est sentie ni déprimée, ni suicidaire. Son corps mourrait, mais elle se donnait des buts et appréciait beaucoup plus la vie.

J'ai souffert d'une grave fibromyalgie, et j'ai fini par devoir quitter le travail plus tôt et accepter une pension réduite. Je m'en réjouis maintenant, d'une certaine façon, car cela m'a permis de passer les trois dernières années avec Danielle, et nous devions connaître de nombreux moments de joie au cours de ces années, malgré sa maladie.

To sum up, for all those families who might still have a future with their children who are eating disordered, I hope that any implementation plan will address the internal, systemic discrimination against this illness, the one mental illness for which the victim and the family are still blamed and the real treatment needs and suffering of these patients ignored.

The Chairman: Thank you, Ms. Mayeur. Finally, we have Betty Miller, who is the coordinator of a family council that was established to be the voice of family members.

Ms. Betty Miller, Coordinator of the Family Council, Centre for Addiction and Mental Health: I would like to start by saying thank you to Ms. Mayeur and Ms. Whitney for sharing their stories. I know it is not easy to tell your story, and so I appreciate that you are here today. It is a big step.

I confess that I cobbled my presentation together yesterday and it turned out it took 14 minutes, so I will have to jump in and alter it a little.

I think that we do need a national strategy, and I do not know exactly what that would look like, but I imagine it would set some minimum standards for practice across the country, develop a vision, leadership, and those kinds of things. I will leave it up to the people who know more about that sort of thing than I do to hash it out.

I will just jump in on page 2 of my presentation and hope that I do not go over seven minutes here. I will start by talking a little about consumer/survivors.

I am a consumer/survivor. I have an eating disorder, bulimia nervosa. I come from a family full of addictions, full of mental health problems. I have seven or eight diagnoses and have been on a hundred different medications. I have been a social worker for 27 years.

I believe that through federal government transfer payments to the provincial governments, you can provide some real leadership, and these are some of the things that families would like to see happen, at least the families that I have consulted with in the family council.

Fund consumer/survivor organizations and let them develop anti-discrimination projects. They know where it hurts and where it counts. They will do a great job if they have control and do the hiring. There is such a wealth of excellence in consumer/survivor communities. Give them a break and some resources. Quit hanging on to a medical model of non-care that is, essentially, a failure.

Consumers can and should be delivering health care to one another. Let them hire their own doctors and nurses, their own peer workers and outreach teams, dentists, lawyers, social workers, recreational therapists, mindful meditation teachers, DBT therapists and medication experts. Transfer some money to the provinces to develop a couple of pilot projects in the form of a family health network or a community health centre managed by clients. See if it provides good, or even better, outcomes. Do a few

Somme toute, pour toutes ces familles susceptibles de préserver l'avenir de leur enfant souffrant d'un trouble alimentaire, j'espère que tout plan d'action éventuel examinera la discrimination systémique interne dirigée contre cette maladie, la seule maladie mentale à l'égard de laquelle la victime et la famille sont toujours blâmées, et où les besoins réels en matière de traitement et la souffrance des patients est passée sous silence.

Le président : Merci, madame Mayeur. Enfin, nous avons Betty Miller, coordonnatrice d'un conseil familial qui a été établi en vue de donner une voix aux membres des familles.

Mme Betty Miller, coordonnatrice du Conseil pour la famille, Centre de toxicomanie et de santé mentale : J'aimerais commencer par remercier mesdames Mayeur et Whitney d'avoir raconté leur histoire. Je sais que ce n'est pas facile de raconter son histoire, et je vous suis reconnaissante d'être ici aujourd'hui. C'est un grand pas.

Je dois avouer que je n'ai préparé mon exposé qu'hier, et puisque j'ai constaté qu'il dure 14 minutes, je devrai m'activer et l'écourter un peu.

Je crois que nous devons effectivement établir une stratégie nationale, et j'ignore quelle serait sa forme exacte, mais je suppose qu'elle s'assortirait de normes minimales pour la pratique partout au pays, et favoriserait la réalisation d'une vision, le leadership, et ce genre de choses. Je laisse aux personnes qui s'y connaissent plus que moi le soin d'en arrêter les détails.

Je passe directement à la page 2 de mon exposé, et j'espère ne pas aller au-delà de sept minutes. Je vais commencer par parler un peu des consommateurs/survivants.

J suis une consommatrice/survivante. Je souffre d'un trouble alimentaire, la boulimie. Je fais partie d'une famille aux prises avec une foule de problèmes de toxicomanie et de santé mentale. J'ai fait l'objet de sept ou huit diagnostics, et pris des centaines de médicaments différents. Je suis travailleuse sociale depuis 27 ans.

Je crois que, grâce aux paiements de transfert que verse le gouvernement fédéral aux gouvernements provinciaux, vous pouvez assurer un leadership véritable, et c'est l'une des choses que les familles aimeraient voir se réaliser, du moins les familles que j'ai consultées par l'entremise du conseil familial.

Financez des organismes de consommateurs/survivants, et laissez-les concevoir des projets de lutte contre la discrimination. Ils savent où ça fait mal, et où il faut agir. Ils feront de l'excellent travail s'ils dirigent l'initiative et se chargent de l'embauche. Il y a tellement de potentiel d'excellence au sein des collectivités de consommateurs/survivants. Donnez-leur une chance et des ressources. Cessez de vous accrocher à un modèle médical qui ne dispense pas de soins et qui est, essentiellement, un échec.

Les consommateurs sont en mesure de se charger eux-mêmes de la fourniture de soins de santé, et ils devraient pouvoir le faire. Laissez-les embaucher leurs propres médecins et infirmières, leur propre personnel d'entraide et équipes mobiles, dentistes, avocats, travailleurs sociaux, ludothérapeutes, instructeurs de méditation de pleine conscience, praticiens de la thérapie dialecto-comportementale et experts pharmaceutiques. Transférez de l'argent aux provinces en vue de la conception de

pilot projects, with no commitment, no guarantee. Build in your own federal accountabilities. It is just another study. Make it a priority. Why not?

In fact, your own commission has discovered, along with the Ontario provincial government, that mental health and addiction health care is a top priority for citizens generally, and both levels of government have consistently heard that clients and families need to be at the table, need to be in the centre. This is not rhetoric. It is real. The federal government has the ability to shape health care reform through transfer payments for health care reform initiatives. Put clients in the centre. Pay them. Everyone is saying this. Please do it.

Please, as we shift our paradigm to put clients truly in the centre, remember who has been providing the bulk of mental health care and addiction care. We have, we the families and the friends, to the tune of billions of hours of “informal” care each year, and many billions of dollars saved in the system. Just take this as meaning that families are unsupported, unpaid and ignored. Families, or as you described us in the report, supporting caregivers, provide far more mental health and addiction services than the system ever has or is ever likely to. Yet we received less than half a page of reflection in your “Issues and Options” document. That is on page 33.

The family council responded to the Kirby commission in July, and our response is attached to this document for your convenience. We believe, as we stated, that the three priorities for action should be: One, to ensure access to care; two, to invest in providing a continuum of care in the community; and three, to invest in complementary forms of therapy and counselling. I will not belabour these points. You can read our position if you wish to; as I said, it is attached.

However, I will belabour this point: Families are tired. We need help. We are getting old and we are afraid that our loved ones will be left to fend for themselves on the streets; and those streets exist in both rural and urban communities.

Families have legitimate fears distinct needs of their own. For example, when we call the police because we are too unsupported to handle a situation, our relatives end up in jail, and then in the forensic system. Then we cannot get them out, they are overmedicated and put in restraints and isolated. They get worse. Then they are discharged and sent home — no follow-up, no home care, nothing. We push for harsher community treatment orders because we need help and there are no

quelques projets pilotes de réseaux de santé familiale ou d'un centre de santé communautaire géré par les clients. Déterminez si cela donne de bons résultats, voire de meilleurs résultats. Lancez quelques projets pilotes, sans fournir d'engagement ni de garantie. Intégrer vos propres responsabilités fédérales à ces projets. Ce n'est qu'une autre étude. Faites-en une priorité. Pourquoi pas?

De fait, votre commission a découvert, tout comme le gouvernement provincial de l'Ontario, que les soins de santé liés à la santé mentale et à la toxicomanie sont généralement une priorité pour les citoyens, et les deux ordres de gouvernement se font constamment dire que les clients et les familles doivent faire partie du processus, qu'ils doivent être au centre de ce processus. Ce ne sont pas que des paroles. C'est bien vrai. Le gouvernement fédéral est en mesure de façonner la réforme des soins de santé au moyen de paiements de transfert destinés à des initiatives de réforme des soins de santé. Mettez les clients au centre de ces initiatives. Payez-les. Tout le monde dit cela. Faites-le, s'il vous plaît.

Lorsque nous passerons à un paradigme qui accorde un rôle central réel aux clients, je vous prie de ne pas perdre de vue qui a dispensé le gros des soins liés à la santé mentale et à la toxicomanie. C'est nous, les familles et les amis, à raison de milliards d'heures de soins « informels » chaque année, ce qui permet au système de réaliser des milliards de dollars d'économie. Ce que vous devez comprendre de cela, c'est que les familles n'ont ni soutien ni argent, ni attention. Les familles, ou, comme vous dites dans le rapport, les aidants naturels, dispensent beaucoup plus de services liés à la santé mentale et à la toxicomanie que le système ne l'a jamais fait, ou ne le fera jamais. Pourtant, vous ne nous consaciez qu'une demi-page de réflexions dans votre document intitulé «Problèmes et options.» C'est à la page 33.

Le conseil familial a réagi au rapport de la commission Kirby en juillet, et notre réaction est annexée au mémoire, à titre de référence. Nous croyons, comme nous l'avons déclaré, que les trois mesures suivantes devraient être prioritaires : premièrement, assurer l'accès aux soins; deuxièmement, investir en vue de fournir un continuum de soins dans la collectivité; et troisièmement, investir dans des formes complémentaires de thérapie et de counselling. Je n'insisterai pas sur ces points. Vous pouvez prendre connaissance de notre position si vous le voulez; comme je l'ai dit, elle est annexée au mémoire.

Toutefois, j'insiste sur le point suivant : les familles sont épuisées. Nous avons besoin d'aide. Nous vieillissons, et nous avons peur que nos proches soient laissés à eux-mêmes, dans la rue; et la rue existe dans les collectivités tant rurales qu'urbaines.

Les familles ont leurs propres peurs légitimes et besoins distincts. Par exemple, lorsque nous téléphonons à la police parce que nous ne bénéficions pas du soutien nécessaire pour maîtriser une situation, nos proches finissent en prison, et ensuite dans le système de psychiatrie médico-légale. Ensuite, nous n'arrivons pas à les en sortir; on les bourre de médicaments, et on les met en contention et en isolement. Leur problème s'aggrave. Ensuite, on leur donne leur congé et on les envoie à

resources. Now, there is a recipe for a family disaster. We end up estranging our loved ones and sometimes losing our families. What system are we clinging to?

Maybe all we needed was an hour or so of someone helping us figure out our options. Understand that we are a little fatigued, we need a break. Maybe someone can take over for us for a while, give us some respite. Maybe even a consumer could come out and help directly. We need more Gerstein Centres, more home care. These need to be real services for families, and people need to be paid to provide them, and we are speaking here about home care in addictions as well as in mental health. Do not assume that it is so different in our homes and in our lives, whether it is addictions or mental health. It is only that we choose to ignore one or the other for reasons related to our resources, and to discrimination.

Ask families what they need and they will tell you. Ask us to help develop a service delivery system. We will. We know the system and we know what works and what does not. We have great ideas. I will say this much: If families are not at the centre of developing services for families, they will not work. We are pretty tired of providing the services, doing the work and being ignored.

Families can also be helpful when it comes to policy and infrastructure. We have been trying hard for a long time to figure out every angle, and the government would be wise to hire us to help you to develop these sectors.

Again, in Ontario's mental health and addiction service consultations this came through as one of the two clear priorities for action: Put clients and families in the centre; and the second priority was to integrate addictions and mental health. This is what we should do. This is what you should do.

I will end soon, but wish to briefly say something about addictions and mental health care vis-à-vis primary health care. We are the poor cousins, for sure, and that is because of ignorance and fear. Hopefully, it is not due to strategy. Addictions and mental health services need to be better integrated into primary community health networks. These work better in decentralized and local settings. Services are linked to local communities, but are properly connected to hospitals and to family doctors, and

la maison — aucun suivi, aucun soin à domicile, rien. Nous exerçons des pressions afin que des ordonnances de traitement communautaire plus rigoureuses soient rendues, car nous avons besoin d'aide, et il n'y a aucune ressource. Avec cette formule, nous courrons au désastre familial. Nous perdons contact avec nos proches et, parfois, nous perdons nos familles. Pourquoi est-ce qu'on s'accroche à ce système?

Peut-être avons-nous seulement besoin qu'une personne prenne une heure de son temps pour nous aider à évaluer les choix qui s'offrent à nous. Il faut comprendre que nous sommes un peu fatigués, nous avons besoin de nous reposer. Quelqu'un pourrait peut-être prendre le relais pour quelque temps, nous donner une chance de respirer. Peut-être même qu'un consommateur pourrait venir et nous aider directement. Il nous faut d'autres Centres Gerstein, davantage de soins à domicile. Il doit s'agir de services réels pour les familles, et les gens qui les dispensent doivent être payés, et il est question ici de soins à domicile destinés aux toxicomanes et aux personnes aux prises avec un problème de santé mentale. N'allez pas croire qu'il y a une grande différence entre la toxicomanie et la santé mentale, en ce qui concerne l'impact sur nos foyers et nos vies. C'est seulement que nous choisissons de faire fi de l'un ou de l'autre, pour des raisons liées aux ressources dont nous disposons, et à la discrimination.

Demandez aux familles ce qu'elles veulent, et elles vous le diront. Invitez-nous à participer à la création d'un système de prestations de services. Nous le ferons. Nous connaissons le système, et nous savons ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas. Nous avons des idées merveilleuses. Je dirais même ceci : si les familles ne sont pas au cœur même de la conception des services destinés aux familles, cela ne fonctionnera pas. Nous sommes plutôt fatigués de fournir les services, de faire le travail et d'être négligés.

Les familles peuvent également apporter leur aide au chapitre des politiques et de l'infrastructure. Il y a longtemps que nous nous démenons pour comprendre tous les aspects, et le gouvernement aurait avantage à nous engager pour l'aider à mettre ces secteurs en valeur.

À l'occasion des consultations ontariennes sur les services en santé mentale et en toxicomanie, cette idée figurait encore parmi les deux grandes priorités dégagées : mettre les clients et les familles au cœur de l'initiative. La deuxième priorité consiste à intégrer la toxicomanie à la santé mentale. C'est ce que nous devrions faire. C'est ce que vous devriez faire.

Je termine bientôt, mais j'aimerais brièvement comparer les soins de santé liés à la toxicomanie et à la santé mentale aux soins de santé primaires. Nous faisons figure de parents pauvres, certes, et cela découle de l'ignorance et de la peur. J'ose espérer que cela ne découle pas d'une stratégie. Les services liés à la toxicomanie et à la santé mentale doivent être mieux intégrés aux réseaux de santé communautaires primaires. Ces services sont plus efficaces dans un environnement décentralisé et local. Les services sont

when hospitals and family doctors fail us, and they do, then the families and communities struggle and suffer, as you heard today.

However, please do not pull any more resources out of the hospitals. They are not providing adequate care as it is. They are understaffed, people are overworked, and the hospitals are just barely surviving in mental health and addictions. Clients are not admitted because the crisis is not serious enough, and home they go. Then the crisis blows and everyone suffers. Then it is \$500 per day in the hospital, or more in a forensic situation, when everybody actually wants to be home.

I am currently working with families who want to organize to do something about waiting lists. They came to me and said that two years' waiting for therapy for their adult children is not good enough. Whose responsibility is it to do something about our citizens who commit suicide because they cannot wait for years for help? Then we close the waiting lists because of the suicides. We close our waiting lists in order to sidestep our responsibilities and salve our consciences. That is how we ignore this problem.

Who has decided that their lives are not worth saving? How have we decided this? When we think about waiting lists, we think of MRIs and cancer, and this is fair enough, but why do we never think about mental health, addiction, suicide? What statistics are gathered about our people, your people, who have committed suicide while sitting on a waiting list, pleading for some help? We do not even afford them the dignity of being a statistic.

We do not as a society have the right, economically, morally, or otherwise to deny health care to people with mental health and addiction problems. Yet we are denied. Mental health and addiction service is primary health care. Just ask someone on our long waiting lists.

On behalf of my board of directors and our membership, thank you for hearing me today.

The Chairman: Thank you for your comments. I wonder if I could ask Ms. Whitney a question.

When we put out our report, my office got two or three phone calls from parents of autistic children essentially saying — I will paraphrase — how dare we include autism in a mental health report, because autism was not a mental illness. Since you are with an autism society and have an autistic child, can you help us a little on the question of whether we should or should not be commenting on autism?

dispensés localement, mais sont convenablement liés aux hôpitaux et aux médecins de famille, et quand les hôpitaux et les médecins de famille nous laissent tomber — et ils le font —, ce sont les familles et les collectivités qui se démènent et souffrent, comme vous l'avez entendu aujourd'hui.

Toutefois, cessez d'enlever des ressources aux hôpitaux. Ils n'arrivent même pas à dispenser des soins convenables à l'heure actuelle. Ils manquent de personnel, le personnel est surmené, et les hôpitaux arrivent à peine à maintenir les services liés à la santé mentale et à la toxicomanie. On refuse d'admettre certains clients parce que leur crise n'est pas assez grave, et on les renvoie à la maison. Ensuite, la crise éclate, et tout le monde souffre. On se retrouve donc à payer 500 \$ par jour d'hospitalisation, ou plus, en milieu psychiatrique, alors que, en réalité, tout le monde veut être à la maison.

Je travaille actuellement avec des familles qui veulent s'organiser en vue de résoudre le problème des listes d'attente. Elles sont venues me voir, et m'ont dit que, deux ans d'attente pour que leur enfant adulte bénéficie d'une thérapie, c'est trop long. Qui est responsable de prendre des mesures pour aider nos citoyens qui tentent de se suicider parce qu'ils ne sont pas capables d'attendre des années pour avoir de l'aide? Ensuite, on élimine les listes d'attente à cause des suicides. Nous éliminons nos listes d'attente afin de nous soustraire à nos responsabilités et à notre conscience. Voilà comment nous fermions les yeux sur ce problème.

Qui a décidé que la vie de ces personnes ne vaut pas la peine d'être sauvée? Comment en sommes-nous arrivés à cette conclusion? La notion de liste d'attente nous fait penser aux examens IRM, et au cancer, cela se comprend, mais pourquoi ne pense-t-on jamais à la santé mentale, à la toxicomanie, au suicide? Est-ce qu'on tient au moins des statistiques sur les membres de nos familles, de vos familles, qui s'enlèvent la vie en pâtissant de l'attente interminable, en réclamant de l'aide? Nous ne leur laissons même pas la dignité d'être une statistique.

Notre société n'a pas le droit — économique, moral, ou autre — de refuser aux personnes souffrant de problèmes de santé mentale et de toxicomanie les soins dont ils ont besoin. Pourtant, on nous les refuse. Les services liés à la santé mentale et à la toxicomanie sont des soins de santé primaires. Demandez-le à une personne inscrite sur nos longues listes d'attente.

Au nom du conseil d'administration et des membres de mon organisme, je vous remercie de m'avoir écoutée aujourd'hui.

Le président : Merci de vos commentaires. Je me demande si je pourrais poser une question à Mme Whitney.

Quand nous avons présenté notre rapport, mon bureau a reçu deux ou trois appels téléphoniques de parents d'enfants autistiques qui nous reprochaient essentiellement d'avoir eu le culot de mentionner l'autisme dans un rapport sur la santé mentale, parce que l'autisme n'est pas une maladie mentale. Puisque vous représentez un organisme qui s'intéresse à l'autisme et êtes mère d'un enfant autiste, voulez-vous nous aider à déterminer si nous devrions mentionner l'autisme ou non?

Ms. Whitney: Well, in my opinion, every illness is actually a physical illness, so it seems rather redundant to split hairs on whether we will call autism a mental illness, a biological illness or a physical illness. Even mental illness takes place in the brain. The brain is part of the body. Therefore, it is actually a physical illness, so we would be splitting hairs.

I think that what people are afraid of when we call autism a mental illness is that we have to be respectful of these individuals, these voices that cannot really speak for themselves. Are they actually ill, or do they have a disease? The WHO classifies autism as a disease in its book of classification, which is referenced in the report for you. We have all these different organizations calling autism many things, but one thing is for certain: It should be included in your report because everyone else in this country has turned their back on this disease. I think it is okay to include it.

The Chairman: Which is, frankly, what prompted us to include it in the first place, and I admit to being quite surprised — not offended — by the phone calls. I thought we put it in precisely because nobody else was.

Ms. Whitney: I think it was a very wise decision on your part.

Ms. Mayeur: Actually, I do not even like the term “mental illness.” I feel that just as every other organ has illnesses, these are all brain illnesses, as are MS, ALS, autism, mood disorders. Anything that affects the thinking and feeling processes of the brain is a brain illness.

The Chairman: Right.

Ms. Mayeur: Maybe we need to get away from the word “mental” altogether.

The Chairman: Thank you. Senator Cordy, by the way, is from Nova Scotia and was a primary school teacher for a long time and a principal before she joined the Senate. People always like to know a little about you.

Senator Cordy: Thank you to the three of you for telling your stories this morning. As I said to Ms. Hook, who was here earlier this morning, when you hear all these stories, you want to sit down and cry, but crying will not help, so we will continue to work on our report and be advocates for the people telling the stories.

Ms. Miller, you talked about your role as an advocate for families, and I think that is very noble. There is somebody with a mental illness in my family and my husband and I have been the advocates and the helpers. To us the system is extremely frustrating, because you are trying to help the family member, and yet you are stymied and not given information, not kept in the loop. I am a Senator and he is a professional, so somebody not in those situations must be that much more frustrated.

Mme Whitney : Eh bien, selon moi, toute maladie est, en réalité, une maladie physique, de sorte qu'il serait plutôt redondant de couper les cheveux en quatre en vue de déterminer si l'autisme est une maladie mentale, une maladie biologique ou une maladie physique. N'oubliez pas que la maladie mentale concerne le cerveau, et que le cerveau fait partie du corps. Il s'agit donc, en réalité, d'une maladie physique. Nous coupions les cheveux en quatre.

Je crois que les gens qui ont peur que l'on qualifie l'autisme de maladie mentale tiennent à ce qu'on respecte ces personnes, ces voix qui ne peuvent pas vraiment se défendre. Sont-ils gravement malades, ou sont-ils atteints d'une maladie? L'autisme figure dans la classification des maladies établie par l'OMS citée comme source de référence dans le rapport à votre intention. Divers organismes décrivent l'autisme de diverses façons, mais une chose est certaine : votre rapport doit en parler, car tous les autres intervenants au pays tournent le dos à cette maladie. Je crois qu'il est acceptable d'en parler dans votre rapport.

Le président : C'est, franchement, ce qui nous a poussés à en parler, et je dois admettre que j'étais plutôt surpris — pas offensé — par ces appels. Je croyais que nous abordions la question justement parce que personne d'autre n'en parlait.

Mme Whitney : Je crois que c'était une très sage décision.

Mme Mayeur : À vrai dire, je n'aime pas vraiment le terme « maladie mentale ». Je me dis que, puisque tous les autres organes ont leur maladie, celles dont nous parlons sont les maladies du cerveau, tout comme la sclérose en plaques, la maladie de Lou Gehrig, l'autisme et les troubles de l'humeur. Tout ce qui mine les processus cognitifs et émotifs du cerveau est une maladie du cerveau.

Le président : D'accord.

Mme Mayeur : Nous devrions peut-être abandonner tout simplement le mot « mentale ».

Le président : Merci. En passant, le sénateur Cordy, de la Nouvelle-Écosse, a pendant longtemps été enseignante à l'école primaire, et ensuite directrice d'école, avant de se joindre au Sénat. On aime toujours savoir des choses au sujet des autres.

Le sénateur Cordy : Je vous remercie toutes les trois d'avoir partagé vos expériences avec nous ce matin. Comme je l'ai dit à Mme Hook, qui a témoigné plus tôt ce matin, toutes ces histoires tragiques donnent envie de pleurer, mais cela ne sert à rien, alors nous continuerons de travailler sur notre rapport et défendre les intérêts des personnes qui racontent leur histoire.

Madame Miller, vous avez parlé du rôle que vous jouez à titre de porte-parole des familles, et je crois que c'est très louable. Un membre de ma famille souffre d'une maladie mentale, et mon mari et moi avons dû défendre ses intérêts et lui fournir de l'aide. Pour nous, le système est extrêmement frustrant, car, en tentant d'aider un membre de la famille, on se retrouve dans une impasse : on ne nous fournit pas d'information, on ne nous tient pas informés. Je suis sénateur et mon mari est un professionnel, alors imaginez ce que ce doit être pour une personne qui n'est pas dans notre situation.

I spoke to parents of two autistic children in Nova Scotia and they told me that not only were they dealing with two autistic children, but the husband himself developed depression. He said, "Suddenly, you are dealing with two children; it is a lifelong thing; how will you care for them; they are likely to outlive you; and all these emotions are there. Consequently, he himself had depression, so then the family was dealing with two issues.

If people are dealing with a family member who has a mental illness — that is how we have been referring to it — should they have an advocate to help them navigate the system so that they avoid going into depression trying to work through the maze?

Ms. Miller: They need to have four or five advocates — seriously. I am an advocate and I am a Caucasian, well educated, in a management position and linked to CAMH, and I fail most of the time. I have been doing advocacy work for 20 years. I fail most of the time.

Senator Cordy: Is it a funding issue? Should there be more organizations such as yours to allow people to walk in and gain a comfort level?

Ms. Miller: I think the core of our argument for many years now has been that families and clients need to be at the centre, to make some decisions. I am a family member, I am a social worker and I am a client, so I have a pretty broad perspective, but I would not say "This is what we need." We need to put the families in the centre where the issues concerning families are; and we need to put the clients in the centre where the issues concerning clients are; and we need to put both at the table when the issues concern both. If we had 5 million more advocates in Canada and the system remained exactly the way it is now, you would need a further 5 million.

Senator Cordy: Therefore, the system has to also change. Ms. Mayeur?

Ms. Mayeur: I would have liked the patient advocate at the hospital to have a policy when dealing with mental illness whereby the family and the patient are consulted before discharges take place. In order to free up beds, Danielle was discharged several times, inappropriately. Secondly, there should be somebody who would use every venue to find out what was available.

I think it is worth putting money into some researchers to develop government websites dealing with the specific disorders, including all the kinds of information people would need to know, but also, for instance, who is providing private therapy, psychiatric therapy, within the community.

J'ai parlé à un couple de la Nouvelle-Écosse qui a deux enfants autistes, et ils m'ont dit que, non seulement ils doivent composer avec deux enfants autistes, mais en plus le mari a sombré dans une dépression. Il a dit : « Soudainement, on se retrouve avec deux enfants; c'est un engagement à vie; on se demande comment on va prendre soin d'eux; on songe au fait qu'ils vivront probablement plus longtemps que nous; et il faut composer avec toutes ces émotions. » Il fait une dépression, de sorte que la famille doit maintenant composer avec deux problèmes.

Les gens qui s'occupent d'un proche souffrant d'une maladie mentale — c'est le terme qui nous utilisons dans le cadre de nos travaux — devraient-ils avoir accès à un intervenant qui les aidera à se débrouiller dans le système et à éviter que le dédale du système ne mène à la dépression?

Mme Miller : Ils doivent avoir accès à quatre ou cinq intervenants — sérieusement. Je suis intervenante, et je suis blanche, instruite, j'occupe un poste de direction et j'ai des liens avec le CTSM, et j'échoue la plupart du temps. J'évolue dans le domaine de la défense des droits depuis 20 ans. J'échoue la plupart du temps.

Le sénateur Cordy : Est-ce un problème de financement? Faudrait-il qu'il y ait davantage d'organismes comme le vôtre pour permettre aux gens d'obtenir de l'aide et d'atteindre un degré d'aisance?

Mme Miller : Je crois que, depuis de nombreuses années déjà, nos revendications s'articulent essentiellement autour du fait que les familles et les clients doivent être au cœur des efforts, ils doivent pouvoir prendre des décisions. Je suis membre d'une famille, je suis travailleuse sociale, et je suis une cliente, ce qui me procure une perspective assez large, mais je ne dirais pas : « Voici ce dont nous avons besoin. » Nous devons placer les familles au cœur des enjeux qui les concernent; et nous devons placer les clients au cœur des enjeux qui les concernent; et nous devons réunir ces groupes lorsqu'ils sont tous deux visés par les enjeux. Si le système demeurait exactement tel qu'il est à l'heure actuelle, et que cinq millions d'intervenants supplémentaires s'ajoutaient au Canada, il nous en manquerait encore cinq millions.

Le sénateur Cordy : Ainsi, le système doit également changer. Madame Mayeur?

Mme Mayeur : J'aurais aimé que le défenseur des droits des patients de l'hôpital soit visé par une politique relative à la santé mentale prévoyant que la famille et le patient doivent être consultés avant qu'on donne congé au patient. Afin de libérer les places, on a souvent donné son congé à Danielle à des moments inappropriés. Ensuite, il devrait y avoir quelqu'un dont le mandat consiste à examiner toutes les avenues pour découvrir ce qui est disponible.

Je crois qu'il serait valable de financer des recherches sur la conception de sites Web gouvernementaux portant sur des troubles particuliers, qui fourniraient tous les renseignements dont les gens auraient besoin, mais aussi, par exemple, de l'information sur les thérapies, les thérapies psychiatriques, offertes au sein de la collectivité, par le secteur privé.

I had a friend with two daughters. She got them to care because she happened to know of this lady. I was trying everywhere, could not find therapists, and here was one who, because she was in Ancaster, I did not access. Because there was such shame and stigma around this disorder, that information was not shared, and yet it seems to me that a researcher could indeed poll the social workers, the clinical psychologists, find out who is offering treatment in what area and in what region of the province, and make that available, not as a recommendation that you try it, but as options to investigate.

Senator Cordy: How will we get anorexia on the radar screen? You stated that the family and the client are, in fact, victimized, and I think you mentioned that there is hostility from the mainstream. People tend to think it is a stage and they will grow out of it. "Oh, that goes with being a teenager." I taught elementary school, and you are right, it used to be high school students, then junior high. It is now moving into grades 5 and 6.

Ms. Mayeur: Well, that is part of my full-time job now. A lot of other people are working on this. We got a \$90,000 primary health care transfer grant to run physician and front-line service provider training seminars, led by peers, on how to deal with these patients.

With the elementary teachers' federation, we have worked up a curriculum for the elementary schools, but it is being implemented in stages because you have to retrain the teachers. You have to establish a counterculture to the one that is out there around body image, for one, and dieting.

I talk to teachers college students and I bring them the best kind of prevention materials, but talking about prevention, it would be nice to see our ministries of education make prevention an issue and put it on the radar screen.

We have a video that goes out to the parents only, not to the children — they are too young to be talking about eating disorders — to all parents in the school, so there is an entire generation of parents, from kindergarten to Grade 8, who will get that part of it.

We gave a presentation to Ontario MPPs before Christmas and told them what was going on. Three MPPs are now very much advocates for us, and they brought along other young MPPs. It will be a long process.

Senator Cordy: Thank you. Ms. Whitney, I know you have suggested three new laws that we should adopt, but I would like to just get to the practicalities of the education system. Although we are a federal body, in the past we have not really cared whose jurisdiction it is. We will report on what we think is best.

J'avais une amie avec deux filles. Elle a réussi à leur obtenir des soins, car il se trouvait qu'elle connaissait cette dame. J'essayais partout, je ne trouvais pas de thérapeutes, et, quand j'en ai trouvé enfin une, je n'y avais pas accès, parce qu'elle pratiquait à Ancaster. Il y a tant de honte et de préjugés à l'égard de ce trouble que l'information n'était pas diffusée; pourtant, il me semble qu'un chercheur pourrait interroger les travailleurs sociaux et les psychologues cliniciens afin de découvrir qui offre tel traitement dans telle région de la province, et diffuser cette information, à titre non pas de recommandation, mais bien d'options à envisager.

Le sénateur Cordy : Comment allons-nous attirer l'attention sur l'anorexie? Vous avez déclaré que la famille et le client sont, de fait, victimisés, et je crois que vous avez mentionné l'hostilité que vous témoignent les fournisseurs de services. Les gens ont tendance à penser que ce n'est qu'un mauvais moment à passer : « Oh, cela fait partie de l'adolescence. » J'ai enseigné à l'école primaire, et vous avez raison : autrefois, c'était les étudiants du cycle supérieur du secondaire, ensuite c'était ceux du premier cycle. Maintenant, le phénomène commence à se manifester en cinquième et sixième années.

Mme Mayeur : Eh bien, cela fait désormais partie de mes fonctions à temps plein. Beaucoup de gens travaillent sur cette question. Nous touchons une subvention de 90 000 \$ relative aux soins de santé primaires pour la tenue de séminaires de formation destinés aux médecins et aux fournisseurs de services de première ligne, animés par des pairs, sur la façon d'agir avec ces patients.

De concert avec la fédération des enseignants de l'élémentaire, nous avons élaboré un programme d'enseignement pour les écoles élémentaires, mais on le met en œuvre de façon graduelle, car il faut dispenser une formation aux enseignants. Il faut favoriser l'établissement d'une contre-culture qui s'oppose à la culture dominante en ce qui concerne l'image corporelle, notamment, et les régimes.

Je parle aux enseignants et aux étudiants de niveau universitaire, et je leur apporte le meilleur matériel de prévention, mais, puisque nous parlons de prévention, ce serait bien de voir nos ministères de l'Éducation s'intéresser à la prévention et en faire une priorité.

Nous avons un vidéo destiné aux parents seulement, pas aux enfants — ils sont trop jeunes pour que l'on puisse parler de troubles alimentaires — à tous les parents de l'école, de sorte qu'il y a une génération entière de parents, de la maternelle jusqu'à la huitième année, qui seront sensibilisés à cette partie du problème.

Nous avons présenté un exposé aux députés provinciaux de l'Ontario avant Noël, et nous leur avons raconté ce qui se passe. Trois d'entre eux militent désormais en notre faveur, et ils recrutent d'autres jeunes députés. Ce sera un long processus.

Le sénateur Cordy : Merci. Madame Whitney, je sais que vous avez suggéré trois nouvelles lois que nous devrions adopter, mais j'aimerais m'attarder aux aspects pratiques du système d'éducation. Même si nous constituons une entité fédérale, nous ne nous sommes jamais vraiment arrêtés à nous demander qui a la compétence. Nous allons nous prononcer sur les solutions que nous considérons comme les meilleures.

In the early 1980s, we had inclusion into the school system of children who may need additional support, and at that time, we were told that we would have low class numbers — yada yada yada.

I used to be an elementary school teacher, and in my last year of teaching I had a child who was on the autistic spectrum. I had a teaching assistant, and it was wonderful for that student, but I also had 32 students in the class. That is the reality of the classrooms. Is inclusion working for autistic children?

Ms. Whitney: Absolutely not. In fact, children with autism are not allowed in the province of Ontario to have their qualified IBI therapist in the classroom with them. This is not a union issue. The unions have indicated it is not a problem for them because the educational assistants are not qualified to deliver this highly specialized medical treatment.

Children with autism are often barred from the education system, including my own son, who has never been able to set foot inside a public school because they will not allow his medical treatment during school hours. We know historically that special education has been detrimental to children with autism in some instances. We have peer-reviewed research studies that show this.

We are saying, allow the children to be brought under the medicare system so the treatment is provided for them. Then we can look at our respective provincial health care policies. Senator Keon, you might be familiar with Policy 81 in Ontario, which allows for treatment during school hours. It is a very seamless policy that is shared among the three ministries.

In fact, this issue is currently being addressed before the Ontario Human Rights Tribunal. I am a litigant in that process, so I am very intimate with all of the details of what we need to do. However, unfortunately, it is not recognized by the health care system, and therefore there is the belief there is no need to do anything for these children except to teach them the three R's, and as you well know, autism is a spectrum disorder. Some children are severely impaired and some do very well.

I have to emphasize that when my son was four and five years old, he used to smash his head on a table, eat his feces, he did not know I was his mother, he could not speak. He is now nine. He reads and writes, age appropriately, he speaks, he is polite, he does not eat his feces, he toilets himself, he has some friends — all of these things that we take for granted. He wants to go to public school and he does not understand why he cannot.

He still suffers from symptoms of autism that need to be managed by a medical professional, not by an educator. We do not have educators managing diabetes, suctioning, catheterization, or any other medical condition during school hours. It is ridiculous. It is negligent.

Au début des années 1980, on commençait à intégrer au système scolaire des enfants susceptibles d'avoir besoin d'un soutien supplémentaire, et, à l'époque, on nous disait que cela ferait baisser les moyennes de classe — et patati et patata.

J'ai déjà enseigné à l'école primaire, et au cours de ma dernière année, j'ai eu dans ma classe un enfant souffrant d'un trouble du spectre autistique. J'avais une assistante à l'enseignement, et c'était merveilleux pour cet élève, mais j'avais également 32 élèves dans ma classe. C'est ça la réalité. Est-ce que l'intégration se révèle bénéfique pour les enfants autistes?

Mme Whitney : Certainement pas. En Ontario, de fait, les enfants autistes n'ont pas le droit d'être accompagnés d'un thérapeute expert de l'intervention comportementale intensive en classe. Ce n'est pas une question de syndicat. Les syndicats ont laissé savoir que cela ne leur pose aucun problème, car les assistants à l'enseignement ne sont pas qualifiés pour dispenser ce traitement médical hautement spécialisé.

Bien souvent, les enfants autistes sont exclus du système d'éducation, y compris mon propre fils, lequel n'a jamais mis le pied dans une école publique, car on ne lui permet pas de recevoir son traitement médical pendant les heures d'école. Nous savons que, dans le passé, l'éducation spécialisée a eu un effet nuisible sur certains enfants autistes. Nous sommes en possession d'études, approuvées par des pairs, qui montrent cela.

Nous disons qu'il faut permettre aux enfants de bénéficier du traitement dont ils ont besoin, par l'entremise du régime d'assurance-maladie. Ensuite, nous pourrons examiner nos politiques provinciales respectives en matière de soins de santé. Sénateur Keon, vous connaissez peut-être la politique 81 en Ontario, laquelle permet d'administrer un traitement pendant les heures d'école. C'est une politique très uniforme qui s'applique aux trois ministères.

De fait, le Tribunal des droits de la personne de l'Ontario examine actuellement cette question. Je suis partie à ce processus, et je sais de façon très précise ce que nous avons à faire. Toutefois, malheureusement, l'autisme n'est pas reconnu par le système de soins de santé, et, par conséquent, on croit qu'il n'y a pas lieu de faire quoi que ce soit pour ces enfants, sauf leur apprendre à lire, à écrire et à compter, et, comme vous le savez bien, l'autisme est un trouble du spectre. Certains enfants affichent une déficience profonde, alors que d'autres se tirent très bien d'affaire.

Je tiens à signaler que, quand mon fils avait quatre ans et cinq ans, il se frappait la tête sur la table, mangeait ses excréments, ignorait que j'étais sa mère, il ne pouvait pas parler. Il a maintenant neuf ans. Il sait lire et écrire, au même niveau que les enfants de son âge, il parle, il est poli, il ne mange pas ses excréments, il se lave lui-même, il a des amis — toutes ces choses que nous tenons pour acquises. Il veut aller à l'école publique, et il ne comprend pas pourquoi il ne peut pas.

Il souffre encore de symptômes d'autisme qui doivent être gérés non pas par un éducateur, mais bien par un professionnel de la santé. On ne demande pas aux éducateurs de gérer le diabète ou de se charger du drainage ou de la cathétérisation, ou de tout autre trouble médical pendant les heures d'école. C'est ridicule. C'est négligent.

Yes, access to education for children with autism in this province is a big issue, but we can fix it. There are solutions, and the Government of Ontario has been provided with those solutions, but they refuse to implement them. The funding is there in the education budget, \$63,000 per child that could be redirected into medical treatment to allow children with autism over the age of six to access the same treatment that children under six currently receive in this province. The solutions are there.

Senator Cordy: Therefore, we need to break down the silos and work together for the betterment of the children.

Ms. Whitney: That is right.

Senator Cordy: Thank you.

The Chairman: I should say, by the way, as you can tell, Senator Cochrane is from Newfoundland. You will get the accent. She is also a former teacher.

Senator Cochrane: I have a supplementary question for Ms. Miller. You did say you failed. How did you fail? You have been so knowledgeable and you have the background. You have had every experience in regards to being a help and an aid to all these people. What do you mean when you say you failed?

Ms. Miller: If a family came to me, normally because their loved one is not getting treatment or has been in jail due to mental health problems, and they are quite at their wits' end by the time they talk to me, I would use my connections. I would talk to a lot of people to try to get the kid out of the forensic system, for example, or have another review board hearing, or try to get their brother into the system, whatever the situation is. Yesterday, I spoke to a family member who had to drive her brother to Alberta and did not know what to do with her 19-year-old son, who has schizophrenia. Is there any respite care for her, for her boy? From the simple to the very complex, when a family member says, "This is what I need," normally, I am unable to deliver.

Senator Cochrane: The system fails.

Ms. Miller: The system fails.

Senator Cochrane: Do not say "I." You did not fail. There are times that we all have to pat ourselves on the back.

Ms. Miller: Yes, okay.

Senator Cochrane: You had better do that because you are in such a difficult position and need lots of pats on the back.

Ms. Miller: Yes. Thank you.

Senator Cochrane: Let me go to autism. I have a next-door neighbour at home who has an autistic child, but she has hope. She is working, and there is support. Through an organization in

Oui, l'accès à l'éducation pour les enfants autistes de la province est un gros problème, mais nous pouvons le résoudre. Il y a des solutions, et le gouvernement de l'Ontario a été mis au courant de ces solutions, mais il refuse de les mettre en œuvre. Le financement est là, dans le budget de l'éducation, 63 000 \$ par enfant qu'on pourrait aiguiller vers un traitement médical permettant aux enfants autistes âgés de six ans et plus d'accéder au traitement que reçoivent actuellement les enfants âgés de moins de six ans dans cette province. Il y a des solutions.

Le sénateur Cordy : Par conséquent, nous devons éliminer le cloisonnement et travailler ensemble pour le mieux-être des enfants.

Mme Whitney : C'est ça.

Le sénateur Cordy : Merci.

Le président : Vous constaterez, sans doute, en passant, que le sénateur Cochrane est terre-neuvienne. Vous reconnaîtrez l'accent. Elle a également été enseignante.

Le sénateur Cochrane : J'ai une question supplémentaire pour Mme Miller. Vous affirmez avoir échoué. En quoi avez-vous échoué? Vous possédez tant de connaissances, ainsi que des antécédents dans le domaine. Vous avez vécu toutes les expériences possibles à titre d'aideante et de source de soutien pour toutes ces gens. Que voulez-vous dire quand vous affirmez avoir échoué?

Mme Miller : Si une famille venait me voir, normalement parce qu'un être cher ne reçoit pas de traitement ou est en prison à cause de problèmes de santé mentale — et si elle m'approche, c'est qu'elle ne sait plus à quel saint se vouer —, je miserais sur mes relations. Je parlerai à une foule de gens pour tenter de sortir le jeune du système de psychiatrie légale, par exemple, ou pour qu'on tienne une nouvelle audience de la commission d'examen, ou pour qu'on tente de faire admettre une personne dans le système, selon la situation. Hier, j'ai parlé à une personne qui devait conduire son frère en Alberta, et qui ne savait que faire de son fils de 19 ans, schizophrène. Y a-t-il un service de relève pour elle, pour le bien de son garçon? Du problème le plus simple au problème le plus complexe, lorsqu'un membre de la famille me dit : « Voici ce dont j'ai besoin », normalement, je suis incapable de l'aider.

Le sénateur Cochrane : Le système échoue.

Mme Miller : Le système échoue.

Le sénateur Cochrane : Ne dites pas « Je ». Vous n'avez pas échoué. Nous devons tous, à un moment ou à un autre, nous donner à nous-même une tape dans le dos.

Mme Miller : Oui, d'accord.

Le sénateur Cochrane : Il vaudrait mieux que vous le fassiez, car vous êtes dans une position difficile, et vous avez besoin de nombreuses tapes dans le dos.

Mme Miller : Oui. Merci.

Le sénateur Cochrane : Parlons maintenant d'autisme. J'ai une voisine qui a un enfant autiste, mais elle a de l'espoir. Elle travaille, et elle reçoit du soutien. Grâce à un organisme de la

my province, a person will come in and help the child for a certain number of hours during the day. He is severely autistic. He is not aware of his actions, he pounds his head on the hardwood floor and he cannot communicate. They have to feed him separate food, literally feed him. Is there no help like that?

Ms. Whitney: I believe you are referring to the Newfoundland IBI program, which provides up to 20 hours of intensive behavioural intervention, and a feeding program would be part of that.

It is interesting, and I am not sure if you are aware of this, but in your province, parents took the issue of wait lists for that type of treatment to your Human Rights Commission. In fact, your neighbour is very fortunate, let me tell you, because the majority of children with autism do not receive that kind of treatment. They will grow older on wait lists and never receive a day of treatment.

Your commission found that those wait lists were a violation of the Human Rights Code in your province. It was appealed by the government, and it was upheld on appeal. I do not know what is happening now with respect to litigation in your province, but I do believe you are referring to the very treatment that I was discussing today, IBI. It is the only effective treatment that we have for autism, and your neighbour is most fortunate. Most of the families I know in this province are suffering beyond what you can conceive of. They are selling their homes, if they have them to sell.

I will speak of my own situation. I have nothing. I will remain in poverty for the rest of my life. My grandfather developed this province's health care system and my son is outside of that. I will never own a home, a decent car. I may never even be able to hold down a decent job because of my son's disability. He is improving, but I have given up everything to save my son's life — and you know what? I would do it all again. I have given up my health, my husband, and, at times, my country. I had to leave Canada to seek treatment when they would not provide it here, and families are suffering. Parents think about killing themselves and their children in this country. It is horrible. Your neighbour is absolutely one of the most fortunate Canadians.

Senator Cochrane: She knows that, of course, but now we have these children in our schools as well. My daughter teaches special ed. I call it that because that is the term that was used when I was teaching, but now it has a different name. She has an autistic child in her classroom, and she tells me stories when comes home. They are human stories, loving stories. It is wonderful. The children are recognizing these kids, and you know what? Children have feelings, and they can communicate with these kids better than anybody else.

Ms. Whitney: I will tell you something. I believe that discrimination and hate are learned behaviours, and that almost 50 per cent of children with autism who receive treatment before

province, une personne vient chez elle et aide l'enfant pendant un certain nombre d'heures de la journée. C'est un cas d'autisme très lourd. Il n'est pas conscient de ses actes, il se frappe la tête sur le plancher de bois franc, et il ne peut communiquer. Ils doivent lui faire manger des choses particulières, et le nourrir comme un bébé. N'y a-t-il pas des services de soutien comme cela?

Mme Whitney : Je crois que vous parlez du programme d'intervention comportementale intensive de Terre-Neuve, lequel offre jusqu'à 20 heures d'intervention, et cette intervention comprendrait un régime alimentaire.

C'est intéressant... j'ignore si vous êtes au courant de ceci, mais, dans votre province, les parents ont soumis la question des listes d'attente à l'égard de ce type de traitement à votre commission des droits de la personne. De fait, votre voisine est très privilégiée, laissez-moi vous le dire, car la majorité des enfants autistes ne bénéficient pas de ce genre de traitement. Ils grandiront dans l'attente d'un traitement, et ils ne le recevront jamais.

Votre commission a conclu que ces listes d'attente allaient à l'encontre du Code des droits de la personne de votre province. Le gouvernement en a appelé de la décision, et l'appel a été rejeté. J'ignore ce qui se passe actuellement devant les tribunaux de votre province, mais je crois que vous parlez du traitement que j'ai mentionné aujourd'hui, c'est-à-dire l'intervention comportementale intensive. Il s'agit du seul traitement efficace pour l'autisme, et votre voisine est très privilégiée. La plupart des familles que je connais dans ma province connaissent des souffrances qui vont au-delà de ce que vous pourriez imaginer. Ils vendent leur maison, s'ils en ont une à vendre.

Je parlerai de ma propre situation. Je n'ai rien. Je serai pauvre toute ma vie. Mon grand-père a conçu le régime d'assurance-maladie de la province, et mon fils en est exclu. Je ne serai jamais propriétaire d'une maison, d'une voiture digne de ce nom. Je ne serai peut-être même jamais capable de conserver un emploi décent, en raison du handicap de mon fils. Il s'améliore, mais j'ai tout sacrifié pour sauver la vie de mon fils — et vous savez quoi? Si c'était à refaire, je le ferais encore. J'y ai laissé ma santé, mon mari et, à l'occasion, mon pays. J'ai dû quitter le Canada en vue de trouver un traitement qu'on ne voulait pas offrir ici, et les familles souffrent. Dans notre pays, il y a des parents qui songent à s'enlever la vie et à tuer leurs enfants. C'est horrible. Votre voisine est certainement l'une des Canadiens les plus privilégiées.

Le sénateur Cochrane : Elle en est consciente, bien sûr, mais maintenant nous avons ces enfants dans nos écoles. Ma fille est éducatrice spécialisée. J'utilise ce terme, car c'est celui qu'on utilisait à l'époque où j'enseignais, mais cela porte un autre nom maintenant. Il y a un enfant autiste dans sa classe, et elle me raconte des choses lorsqu'elle me rend visite. Il s'agit d'anecdotes sympathiques, tendres. C'est merveilleux. Les autres membres de la classe reconnaissent ces enfants, et, vous savez quoi? Les enfants ont des sentiments, et ils peuvent communiquer avec ces enfants mieux que quiconque.

Mme Whitney : Je vais vous dire quelque chose. Je crois que la discrimination et la haine sont des comportements acquis, et que presque 50 p. 100 des enfants autistes qui sont traités avant leur

they enter school, ideally at age 2, will go on to become completely indistinguishable from their peers. In other words, with this treatment, there is a 47 per cent recovery rate. Now, I know many people do not believe in recovery when it comes to autism, but I have seen these children with my own eyes, and if I did not know better, I would never be able to detect one trace of autism in their little bodies.

Senator Cochrane: That is wonderful.

Ms. Whitney: The recovery rate is 47 per cent. The rest go on to improve remarkably, and we are not providing that treatment? We should be ashamed of ourselves. Yes, they do go on to school, and yes, they do go into the community, and let me tell you that the numbers have gone from 1 in 10,000 seven years ago to now 1 in 166. What is going on?

Within five years, we will be looking at 1 in 100, and if you do not think that it is scary, let me tell you something. We have talked to economists, we have done cost/benefit analyses of treatment, and if you do not provide it, within 15 to 20 years, autism will begin to collapse the internal Canadian economy. It will, if the numbers keep going the way they are. We have to do something.

Senator Cochrane: I have a supplementary question for Ms. Mayeur. I am just wondering, when you said that you could not get physical exams for your daughter —

Ms. Mayeur: No, I could not get admission for my daughter when she was around 69, 70 pounds, but within the central-west eating disorder area, we have a hard time getting physical assessments for children who are presenting because on-call doctors are not willing to do that. I do not know whether it is the fee schedule or what, but that is one of the top items on the wish list of our six centres, to get pediatric assessments. Of course, when these children develop eating disorders so young, at a developmental age, it is even more crucial.

Senator Cochrane: I will ask you this question: Do you think it would have been easier had we had a two-tier system?

Ms. Mayeur: No, because we have not put resources into training psychologists and psychiatrists to deal with this and paying them adequately, so a two-tier system would mean that those who had means would suck all the trained personnel out of the system and leave average Joes like us even more bereft.

Senator Cochrane: But you had to wait three years.

Ms. Mayeur: I know. I was waiting three years and other people were bumped in. I know people who, out of despair, sold their homes to take the child to the States.

admission à l'école, idéalement, à l'âge de deux ans, s'assimilent complètement à leurs pairs, au point de ne plus pouvoir être différenciés. En d'autres mots, avec ce traitement, il y a un taux de rétablissement de 47 p. 100. Maintenant, je sais que de nombreuses personnes ne croient pas au rétablissement lorsqu'il est question d'autisme, mais j'ai vu ces enfants de mes yeux, et, si je ne l'avais pas su, je n'aurais jamais pu cerner une trace d'autisme dans les mouvements de leur petit corps.

Le sénateur Cochrane : C'est merveilleux.

Mme Whitney : Le taux de rétablissement est de 47 p. 100. Les autres s'améliorent de façon remarquable, et nous ne fournissons même pas ce traitement? Nous devrions avoir honte. Oui, ils vont à l'école, et oui, ils contribuent à la vie communautaire, et laissez-moi vous dire que les chiffres sont passés de 1 sur 10 000 il y a sept ans à 1 sur 166 aujourd'hui. Qu'est-ce qui se passe?

Dans cinq ans, la probabilité sera de 1 sur 100, et si cela ne vous fait pas peur, laissez-moi vous dire une chose : nous avons parlé à des économistes, nous avons effectué des analyses de rentabilisation du traitement, et si vous ne l'offrez pas, d'ici 15 à 20 ans, l'autisme mènera à l'effondrement de l'économie interne canadienne. Cela va se passer, si la tendance actuelle se maintient. Nous devons faire quelque chose.

Le sénateur Cochrane : J'ai une question supplémentaire pour Mme Mayeur. Je me demande, quand vous avez dit que vous ne pouviez obtenir d'examen médical pour votre fille...

Mme Mayeur : Non, j'étais incapable de faire admettre ma fille lorsqu'elle faisait environ 69 ou 70 livres, mais, dans la région du Centre-Ouest, dans le domaine des troubles alimentaires, nous éprouvons de la difficulté à obtenir des évaluations médicales pour les enfants qui se présentent, puisque les médecins qui sont de garde ne sont pas disposés à le faire. J'ignore si cela est lié au barème des honoraires ou à autres choses, mais c'est l'un des grands souhaits de nos six centres, d'obtenir des évaluations pédiatriques. Bien sur, c'est d'autant plus crucial lorsque ces enfants présentent un trouble alimentaire en si jeune âge, en pleine croissance.

Le sénateur Cochrane : Je vous pose la question. Croyez-vous que ce serait plus facile si on avait un système à deux vitesses?

Mme Mayeur : Non, parce que nous n'avons pas affecté de ressources en vue de former des psychologues et des psychiatres dans ce domaine et de les payer en conséquence, de sorte que, dans un système à deux vitesses, ceux qui auraient les moyens accapareraient tout le personnel qualifié, et les gens ordinaires comme nous se retrouveraient encore plus démunis.

Le sénateur Cochrane : Mais vous avez dû attendre trois ans.

Mme Mayeur : Je sais. J'ai attendu pendant trois ans, et d'autres nous ont supplplantés. Je connais des gens qui, désespérés, ont vendu leur maison pour faire traiter leur enfant aux États-Unis.

Senator Keon: As Senator Kirby mentioned, we have had quite a number of calls and emails from people with autistic children saying to us, "Why are you including this in a mental health study? These kids have problems enough without including them in this category."

Yesterday morning just before I left, I took a call. My secretary put the call through because she thought I should take it. There are so many calls, as you know, and we cannot take them all, but this seemed special. This person said, "I am really concerned about autism getting lost in your report. It will be a huge report, dealing with a huge subject, and I think autism needs a report of its own."

I do not think we could do a separate report on it. We have not discussed our next priority when we finish this report in December. I have already settled on my priority, and I have not even shared it with the rest of the committee yet, but I think there is a priority that would probably be ahead of autism, anorexia or whatever if we were to do a special report.

Tell me your concerns about this. This was a highly intelligent person. I must congratulate you for the enormous amount of work you have put into this. It was an absolutely superb presentation — yours too, Ms. Mayer — and I am fully aware of the time you have taken to put this together, but this was also a highly intelligent person I was talking to. What is your response to this?

Ms. Whitney: Well, I would say yes, it does need a report of its own, but in the interim, I think it was important to come here today. Clearly, if the courts have turned their backs on these children and the equality rights in the Charter have essentially been gutted, it was absolutely critical for me to come and put on the record that we need three new pieces of legislation. While I understand that you are part of the Senate, you still have the power, the sway, and the skill to go back to your colleagues and put this before them. It makes sense to do it.

If it gets lost in the report, that would be tragic, because I do not know if any community has suffered as much as these children have. People, including myself, have spent thousands and thousands of dollars out of their own pockets on litigation, only to be left standing at the Supreme Court of Canada.

It is imperative that you address autism in this report, but I do believe that the only way that autism will ever be treated, and many of these other disabilities, is if you introduce, at least, a Canadians with disabilities act.

I am sorry that the person may have had a different concern. I am not so concerned that the issue would be lost. I think it is being addressed today. You are allowing me to speak. You are

Le sénateur Keon : Comme l'a mentionné le sénateur Kirby, nous avons reçu un nombre assez élevé d'appels téléphoniques et de courriel de parents d'enfants autistes qui nous disaient : « Pourquoi intégrez-vous l'autisme à une étude sur la santé mentale? Ces enfants ont assez de problèmes comme ça, sans qu'on les étiquette de cette façon. »

Hier matin, juste avant de quitter la maison, j'ai répondu au téléphone. Ma secrétaire m'a transféré la communication, parce qu'elle estimait que c'était important. Nous recevons beaucoup d'appels, comme vous le savez, et nous ne pouvons pas toujours y répondre, mais celui-là semblait important. Cette personne a dit : « Je crains vraiment que l'autisme ne passe inaperçu dans votre rapport. Ce sera un rapport énorme, portant sur un sujet énorme, et je crois que l'autisme en soi doit faire l'objet d'un rapport ».

Je ne crois pas que nous puissions préparer un rapport distinct sur ce sujet. Nous n'avons pas parlé de notre prochaine priorité, lorsque nous mettrons la dernière main à ce rapport, en décembre. J'ai déjà une idée de la priorité que je privilégie, et je n'en ai même pas encore fait part aux autres membres du comité, mais je crois que c'est un enjeu qui serait probablement plus susceptible de faire l'objet d'un rapport spécial que l'autisme, l'anorexie ou autre chose.

Dites-moi vos préoccupations à l'égard du commentaire de cette personne. C'était une personne très intelligente. Je tiens à vous féliciter du travail énorme que vous avez effectué. C'était un exposé absolument superbe — le vôtre aussi, madame Mayeur —, et je suis tout à fait conscient du temps que vous avez mis pour l'assembler, mais la personne à qui j'ai parlé était également une personne très intelligente. Que répondez-vous à cela?

Mme Whitney : Eh bien, je dirais que, oui, cela mérite un rapport spécial, mais en attendant, je crois qu'il était important de venir témoigner aujourd'hui. Manifestement, puisque les tribunaux ont tourné le dos à ces enfants, et que les droits à l'égalité prévus dans la Charte ont essentiellement été réduits à néant, il est absolument crucial pour moi de venir et de faire inscrire au dossier que nous avons besoin de trois nouvelles lois. Même si je comprends que vous êtes membre du Sénat, vous avez le pouvoir, l'influence et la capacité de faire état de la situation auprès de vos collègues. C'est la chose à faire.

Si l'autisme était éclipsé par les autres éléments du rapport, ce serait tragique, car je ne sais pas si d'autres groupes ont souffert autant que ces enfants. Des gens, y compris moi-même, ont dépensé des milliers et des milliers de dollars pour porter cette question devant les tribunaux, et, au bout du compte, la Cour suprême du Canada nous a laissés tomber.

Il est impératif que vous parliez d'autisme dans votre rapport, mais je crois néanmoins que le seul moyen de procurer un jour ce traitement aux autistes, et de faire traiter un grand nombre de ces autres handicaps, c'est d'établir, au moins, une loi canadienne sur les personnes handicapées.

Je regrette que cette personne ait d'autres préoccupations. Je ne crains pas que la question ne soit pas examinée. Je crois qu'on l'examine aujourd'hui. Vous me permettez de vous en parler.

hearing the voice of these children today, and you can take that and my report back and enable change to take place.

Senator Pépin: Do you believe it would help the autism case if there were a charter of rights for mental health in which the inequality, injustice and discrimination would be addressed?

Ms. Whitney: Absolutely. I know it would help, because in the United States, the Americans with Disabilities Act provides for compliance officers. When you visit websites for universities, hospitals, anywhere there is an access issue for a person with a disability, they say right up front, we comply with the ADA by doing this, this and this.

Right now, the Charter will not protect anyone in this country with a disability. We need a Canadians with disabilities act. In fact, they rarely go to court in the United States because problems are solved at the compliance officer level.

Somebody mentioned having more advocates. If we bring in a Canadians with disabilities act and hire compliance officers, half of the red tape, half of the problems brought before you today, would disappear.

Senator Pépin: Great. I have another question for Mme Mayeur. You said that your daughter was sexually assaulted, but at that time, there were no psychological services offered to her?

Ms. Mayeur: No. I phoned all sorts of ministries and regional health bodies; I called everywhere. She took training for volunteers for the Halton Rape Crisis Centre, and that is when she told me. She said this had happened and she was now aware of a very good therapist, and that is why she was telling me. I called around to see what was available within our own community. I am a terrible driver and going to Hamilton was frightening for me, but there was nothing.

Right now, I think Nina's Place at Brant provides contact with some services, but I am not sure that they are covered, and that is a point I did not make in my presentation. We pay psychiatrists through OHIP, but not psychologists, and yet some of the most effective people in the treatment of eating disorders are psychologists, social workers, mental health workers, and that inequity should be addressed.

If we do not have enough psychiatrists, fine, let them train people, let them do the medical monitoring part, but hire psychologists who have been trained in the area.

Senator Trenholme Counsell: I want to ask a very general question, and I must say, Chair, I have not been at the hearings until now, so this may have come up before. We are talking about, in some respects, the absence of services for those who are

C'est la voix de ces enfants que vous entendez aujourd'hui, et vous pouvez prendre mon témoignage et mon rapport et l'utiliser pour favoriser le changement.

Le sénateur Pépin : Estimez-vous que la création d'une charte des droits destinée aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, assortie de dispositions luttant contre l'iniquité, l'injustice et la discrimination, pourrait aider la cause des autistes?

Mme Whitney : Certainement. Je sais que ce serait utile, car, aux États-Unis, l'Americans with Disabilities Act prévoit l'habilitation d'agents de conformité. Lorsqu'on consulte un site Web d'université, d'hôpital ou de tout autre établissement qui doit être accessible aux personnes handicapées, on mentionne d'emblée qu'on est conforme à l'ADA parce qu'on fait ceci ou cela.

À l'heure actuelle, la Charte ne protège aucunement les personnes handicapées au pays. Nous avons besoin d'une loi canadienne sur les personnes handicapées. De fait, les tribunaux américains sont rarement saisis de telles affaires, car les problèmes sont résolus par les agents de conformité.

Quelqu'un a mentionné qu'il fallait davantage d'intervenants. Si nous adoptons une loi canadienne sur les personnes handicapées et nous embauchions des agents de conformité, la moitié du fardeau administratif et des problèmes soulevés aujourd'hui disparaîtrait aussitôt.

Le sénateur Pépin : Fantastique. J'ai une autre question pour Mme Mayeur. Vous dites que votre fille a été victime d'une agression sexuelle, mais qu'à l'époque on ne lui a offert aucun service psychologique?

Mme Mayeur : Non. J'ai communiqué avec une foule de ministères et d'organismes de santé régionaux; j'ai téléphoné partout. Elle a participé à une formation pour bénévoles du Halton Rape Crisis Centre, et c'est à ce moment-là qu'elle m'en a parlé. Elle m'a dit que cela c'était produit, et qu'elle m'en parlait parce qu'elle connaissait une très bonne thérapeute. J'ai fait plusieurs appels pour savoir ce qui était offert dans notre localité. Je conduis très mal, et j'avais peur de conduire jusqu'à Hamilton, mais il n'y avait rien.

À l'heure actuelle, je crois que Nina's Place, à Brant, peut vous mettre en contact avec de tels services, mais je ne suis pas certaine que ces services soient couverts, et c'est un point que je n'ai pas soulevé dans mon exposé. Nous payons les psychiatres par l'entremise du RAMO, mais pas les psychologues; pourtant, on compte des psychologues, des travailleurs sociaux et des professionnels de la santé mentale parmi les gens les plus efficaces au chapitre du traitement des troubles alimentaires, et cette iniquité devrait être corrigée.

Si on manque de psychiatres, d'accord, qu'ils en forment d'autres, qu'ils les laissent assurer un contrôle médical, mais embauchons des psychologues jouissant d'une formation dans le domaine.

Le sénateur Trenholme Counsell : J'aimerais poser une question très générale, et je dois dire, monsieur le président, que je n'ai pas assisté aux audiences précédentes, alors cette question a peut-être déjà été soulevée. Nous parlons, à certains égards, de l'absence de

mentally ill, the Canada Health Act, et cetera, and I do not understand why you continue to use the word "client" or "consumer" rather than "patient." I would think we are talking about patients and their families, but I have only heard that word "patient" perhaps once or twice this morning.

Ms. Mayeur: I think it has to do with the fact that in many cases, this is still not recognized as a physical illness in some segments of society, and also, we are trying to found a Danielle's Place in our area, a support centre much like Sheena's Place. There you have to use "client," unless you are providing medical treatment, so it depends on what service you are offering.

Senator Trenholme Counsell: I can understand that, but it seems to me in a general sense, we keep hearing "client" and "consumer," and we are not talking about patients. We talk about the patient/doctor relationship, the patient/nurse relationship, although I know "client" is used in some sections of the health care service. Ms. Miller, how do you feel about that?

Ms. Miller: I think there is a small can of worms here. Some of these topics are controversial. Post-traumatic stress disorder, for example, is a diagnosis that some people claim has a purely external cause — you have been raped or whatever, or you have been in a war — and not a biological cause, but we are hearing that the biology and the mind are pretty much one, and to some extent, it is splitting hairs.

There is the term "consumer," there is the term "consumer/survivor," there is the term "patient," and there is the term "client," and all of them have meaning and a history. People identified as "patients" have historically, as you know, been subjected to electric shock therapy, medication, restraints, they have been "psychiatrized," and so they try to shake off the label of "patient." There are many people who have been through the psychiatric system who have been traumatized and re-traumatized, so they refer to themselves as "survivors."

The "survivor" part of consumer/survivor refers not to surviving the mental health problem — the language that I use — but the treatment for it. "Consumer" means somebody who consumes the services, and it is trying to put the language on more of a footing with somebody who is purchasing services through their tax dollars, so people do not feel they are as low as the "patient." I am talking about language here.

It is very similar to the situation in women's communities, feminist communities, when we use to hear, "Go get me a cup of coffee, girl." We said, "We are girls," and we reclaimed the word to mean what we wanted it to mean, not "servant."

There is a shift in language and mentality, especially as people are focusing more on recovery. We hear the tales about when people get help, they recover, and so we want the language to be stronger, more positive and forward looking.

services pour ceux qui souffrent d'une maladie mentale, de la Loi canadienne sur la santé, et cetera, et je ne comprends pas pourquoi vous utilisez continuellement les mots « client » et « consommateur » au lieu de « patient ». Je suppose que nous parlons des patients et de leur famille, mais je n'ai entendu le mot « patient » qu'à quelques reprises ce matin.

Mme Mayeur : Je crois que c'est parce que, dans la plupart des cas, ce n'est pas toujours reconnu comme une maladie, dans certains segments de la société — nous essayons aussi de fonder une « maison de Danielle » dans notre région, un centre de soutien du type « Sheena's Place ». Dans ce genre d'endroit, on parle de « client » sauf s'il y a des traitements médicaux; ça dépend donc du type de services offerts.

Le sénateur Trenholme Counsell : Je comprends ça, mais il me semble qu'en général, on entend quand même souvent « client » et « consommateur », mais qu'on ne parle pas de patient. On parle de la relation patient-médecin, de la relation patient-infirmière, mais je sais que dans certaines tranches des services de santé, on utilise « client ». Qu'en pensez-vous, madame Miller?

Mme Miller : Je crois que cela ressemble un peu à un guêpier. Ces sujets soulèvent parfois la controverse. Quand on diagnostique le syndrome du stress post-traumatique, par exemple, certaines personnes disent que les causes sont uniquement extérieures — vous avez été victime d'un viol, par exemple, vous avez vécu la guerre — et que la cause n'est pas biologique, mais pourtant, on entend aussi dire que le corps et l'esprit ne feraient qu'un, et d'une certaine façon, on ne fait que couper les cheveux en quatre.

On utilise « consommateur », ou « consommateur et survivant », ou encore « patient » ou « client »; tous ces termes ont un sens et une histoire. Ceux qu'on appelle les « patients » ont de tout temps, comme vous le savez, été soumis aux électrochocs, au confinement, à la médication; ils ont été « psychotrisés » et c'est pourquoi ils essaient d'éviter l'étiquette de « patient ». Il y a aussi nombre de personnes qui sont passées par le système psychiatrique, qui ont accumulé les traumatismes, et qui s'appellent maintenant eux-mêmes des « rescapés ».

Au sujet de « consommateurs et rescapés », par « rescapé », on désigne ceux qui survivent, non pas au problème de santé mentale — c'est comme ça que je le dis —, mais au traitement de ce problème. Le « consommateur », c'est quelqu'un qui consomme des services, et on utilise ce terme pour être sur le même pied que les personnes qui achètent des services grâce à leurs impôts, parce qu'on ne veut pas être rabaisé au rang de « patient ». C'est une question de terminologie.

Ça ressemble beaucoup à ce qui se passe dans les collectivités de femmes, les collectivités féministes — on avait l'habitude d'entendre : « J'ai demandé un café à la fille ». On a dit : « Nous sommes des filles », et nous avons récupéré ce mot, pour qu'il désigne ce que nous voulions qu'il désigne, non pas « servante ».

Les mots comme les mentalités changent, surtout depuis que l'on s'attache un peu plus au processus de rétablissement. On raconte que lorsque des personnes obtiennent de l'aide, elles peuvent se rétablir; alors, nous voulons des mots plus forts, plus positifs et axés vers l'avenir.

Certainly, somebody else would give you a different answer, but that is the best I can do for now.

The Chairman: Thank you. I will say that in our first report, near the beginning somewhere, as I recall, we explained that we had used the word “consumer” partly because it is not purely a medical model, which is what “patient” connotes.

Ms. Miller: Yes.

The Chairman: Partly, we were talking not just to people who use the services, but to their associated families, so we did not want to use “survivor,” but we recognize language matters a lot.

Ms. Miller: Yes, for sure.

The Chairman: Finally, a question from Senator Cook, who is also from Newfoundland and was very much involved in the community health service program in the small communities around the coast.

Senator Cook: Thank you very much for appearing this morning. I will speak for myself. You have had me on a steep learning curve here today, and I suspect that is true of all of us who sit around this table.

When you talk about a disabilities act, I want to throw in a spike, if I may, because then who determines the disability? It is all very well to suggest a disabilities act. Then it becomes the details: adolescents, children, adults, who and what.

My first thought when it was raised here was to say, what about the UN Convention on the Rights of the Child? Would that not cover that which we are trying to achieve, rather than putting something else into the mix?

Ms. Whitney: First, let me take care of your spike. We do not need to reinvent the wheel. Such legislation already exists, and it is working, in the United States. I have included it in the report so that you can take a look at it. It is in the index, so you can see what is covered by the definition. It is a very successful piece of legislation.

Unfortunately, I cannot say the same for the Convention on the Rights of the Child. It has been ratified, as you know, by Canada, and therefore it is supposed to be a legally binding agreement for this country. However, if it was legally binding and did the job that it should do, which is protect the most vulnerable citizens in this country — and let's talk about doubly vulnerable people, children who cannot even speak for themselves — then it should have protected them at the Supreme Court of Canada, but it did not, and it has not protected them in this province either.

There are injunctions being granted every day in the lower courts in this province stating that if the treatment is not provided, these children will suffer irreparable harm. The government appeals every single one of those injunctions, and one of the conventions that we have relied on is the Convention on the Rights of the Child. It is comprehensive and should work, but it failed at this country's highest court. I cannot say often

Quelqu'un d'autre vous donnerait certainement une autre réponse; c'est le mieux que je puisse faire pour le moment.

Le président : Je vous remercie. Je rappellerai que dans notre premier rapport, au début, si je me souviens bien, on a expliqué que, si on utilisait le terme « consommateur », c'est en partie parce qu'il n'est pas directement lié au modèle médical, ce que connote le terme « patient ».

Mme Miller : C'est cela.

Le président : C'était aussi en partie parce que nous ne parlions pas seulement aux personnes qui utilisent les services, mais aussi à leur famille. C'est pourquoi nous ne voulions pas parler des « rescapés », mais nous reconnaissons que les mots ont beaucoup d'importance.

Mme Miller : Sans aucun doute.

Le président : Nous passons maintenant à une question du sénateur Cook, qui vient aussi de Terre-Neuve, et qui s'est engagée à fond dans les programmes de santé communautaire des petites collectivités de la côte.

Le sénateur Cook : Merci beaucoup d'être venue ici ce matin. Je parlerai en mon nom propre. J'ai beaucoup appris en peu de temps, grâce à vous, aujourd'hui, et je crois que c'est le cas de tous ceux qui se trouvent autour de la table.

Vous avez parlé d'une loi sur l'incapacité. Je vois déjà un obstacle : qui déterminera l'incapacité? Une loi sur l'incapacité, c'est une très bonne idée. Mais il faut en venir aux détails : les adolescents, les enfants, les adultes, qui et quoi.

Quand on a parlé de ça ici, j'ai tout de suite pensé à la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant. Est-ce qu'elle ne nous aiderait pas à réaliser nos objectifs, en nous évitant de mettre sur pied une autre entité?

Mme Whitney : Parlons d'abord de cet obstacle. Nous n'avons pas besoin de réinventer la roue. Il existe déjà une loi de ce type, aux États-Unis, et elle fonctionne. Je l'ai incluse au rapport, vous pourrez en prendre connaissance. Allez voir à l'index, on indique ce que couvre la définition. Cette loi donne de très bons résultats.

Malheureusement, on ne peut pas dire la même chose de la Convention relative aux droits de l'enfant. Le Canada a ratifié cette Convention, comme vous le savez, et elle a donc force obligatoire dans notre pays. Pourtant, si elle entraîne des obligations juridiques et qu'elle donnait les résultats escomptés, c'est-à-dire protéger les citoyens les plus vulnérables de notre pays — nous pouvons parler de personnes doublement vulnérables, des enfants qui ne peuvent même pas se faire entendre —, cette Convention aurait dû les protéger devant la Cour suprême du Canada, mais non, elle ne les protège même pas dans notre province.

Les tribunaux inférieurs de notre province accordent tous les jours des injonctions en déclarant que si on ne leur fournit pas un traitement, les enfants visés subiront des torts irréparables. Le gouvernement interjette appel de chacune de ces injonctions; nous nous appuyons entre autres sur la Convention relative aux droits de l'enfant. Elle est complète, et elle devrait être efficace, mais elle plie devant le plus haut tribunal du Canada. Je ne le répéterai

enough that if you want to protect people with disabilities in this country once and for all, you must bring in a Canadians with disabilities act; and you need not reinvent the wheel. It works in the U.S. and it will work here.

Senator Cook: I am searching for answers, as we all are. What if Canada had national standards with appropriate protocols, because I hear you saying that what is not available for your child in Ontario is available for our population in Newfoundland, if not to the nth degree, to a greater degree? I hear you say that psychologists are not paid under OHIP. Well, they are paid under medicare in my province.

The Chairman: It is a provincial decision.

Senator Cook: Yes.

The Chairman: They are in Nova Scotia, too, by the way.

Senator Cook: If we are to have some vision or solutions here, surely a national standard with the appropriate protocols is something that we should dare to investigate.

Ms. Whitney: At the very least, the Canada Health Act should be amended to include people with mental illness, which would include autism. We need federal protection. We need legislation. We do not need goodwill. We do not need good ideas. They did not work at the Supreme Court of Canada, which should have protected these children. Look at what happened. It is a disaster.

The services in your province are under the social services ministry. They are not under the Ministry of Health. Children with autism are left at the mercy of the bureaucrats, and I am imploring you with everything in me because I cannot tell about you the suffering. I have watched my son.

Senator Cook: I should share with you — and you probably know — that in my province there is a very aggressive fundraising effort to build an autism facility for children. They have raised \$250,000 and are looking for more to turn the sod by June; but then I wonder, we will have this physical structure, and then who will implement the programs that are so necessary? Do then we go back to our provincial governments and say, “We have this building. We have this facility. Now, who will staff it and who will provide what is required for the children?”

Ms. Whitney: I do not think that buildings are the solution here. We have in Ontario a palliative care system that delivers treatment in a person’s home. There is no need to reinvent the wheel in this province or any other. We could use that system to deliver effective autism treatment at a very economical cost to the taxpayer. It would be much more cost efficient than building big structures.

Look at hospitals that pay for abortions. Those are often not provided on site at hospital facilities. There is no reason not to expand the Canada Health Act and the insured benefits that it

jamais assez : si vous voulez protéger les Canadiens handicapés une fois pour toutes, vous devez adopter une loi canadienne sur l’incapacité; pas besoin de réinventer la roue. Ça marche aux États-Unis, ça marchera ici.

Le sénateur Cook : Comme tout le monde, j’essaie de trouver des réponses. Que se passerait-il si le Canada adoptait des normes nationales et des protocoles appropriés? Je vous ai entendu dire que ce que vous ne pouviez obtenir pour votre enfant en Ontario, on pouvait l’obtenir à Terre-Neuve, peut-être pas au énième degré, mais à un degré supérieur. Je vous ai entendu dire que les psychologues n’étaient pas rémunérés par la RAMO. Eh bien, ils sont rémunérés par l’assurance-santé, dans ma province.

Le président : Cette décision relève de la province.

Le sénateur Cook : C’est ça.

Le président : Ils le sont aussi en Nouvelle-Écosse, en passant.

Le sénateur Cook : Si nous voulons, ici, dégager une vision ou trouver des solutions, nous devrions faire l’effort d’examiner des normes nationales et des protocoles appropriés.

Mme Whitney : Il faudrait au moins modifier la Loi canadienne sur la santé pour y intégrer les personnes souffrant de maladie mentale, ce qui comprendrait aussi les cas d’autisme. La protection du gouvernement fédéral est nécessaire. Nous avons besoin de lois. Nous n’avons rien à faire de la bonne volonté et des bonnes idées. Cela n’a pas marché avec la Cour suprême du Canada, qui aurait dû protéger ces enfants. Regardez ce qui s’est passé. C’est un désastre.

Dans votre province, c’est le ministère des Services sociaux qui offre les services. Pas le ministère de la Santé. Les enfants autistes sont à la merci des bureaucrates. Je vous implore de tout mon cœur, je ne suis pas capable de vous parler de la souffrance. J’ai vu mon fils.

Le sénateur Cook : J’aimerais que vous sachiez — vous le savez probablement déjà — que, dans ma province, on met tout en œuvre pour ramasser des fonds afin de construire un établissement pour les enfants autistes. On a recueilli 250 000 \$, et on espère pouvoir lever la première pelletee de terre en juin; mais je me demande, après qu’on aura érigé la structure physique, qui mettra en œuvre les programmes si nécessaires? Devrons-nous nous tourner vers les gouvernements provinciaux et leur dire : « Nous avons un immeuble, nous avons des installations. Qui fournira le personnel? Qui donnera aux enfants ce dont ils ont besoin? »

Mme Whitney : Je ne crois pas qu’un édifice répondrait à nos besoins. En Ontario, il existe un système de soins palliatifs qui offre des traitements à domicile. Il n’y a pas lieu de réinventer la roue, ni dans notre province, ni dans une autre. Nous pourrions utiliser ce système pour offrir un traitement efficace aux autistes, de façon très économique pour les contribuables. Ce serait beaucoup plus efficient que la construction de grosses structures.

Pensez aux hôpitaux qui paient les avortements. Ils ne sont pas souvent faits dans les établissements hospitaliers. Il n’y a pas de raison de ne pas donner plus d’étendue à la Loi canadienne sur la

covers to include people like psychologists and other allied health care professionals. This was thoroughly investigated in the *Auton* case in B.C., and I would certainly ask you to take a look at that.

We need to be willing, at least until we can build the capacity of our professionals in this country specifically for autism treatment, to open the border and allow direct funding, so that we use the money most effectively for the children and keep the cost as low as possible.

Let me give you an example. In Ontario, the autism program has nine regions throughout the province. It is a structure, it is a building, with people in it, and their cost to deliver the treatment program for one year is \$108,000 per child. The actual cost to treat the child is \$55,000. What has gone wrong there?

The Provincial Auditor of Ontario has just done a thorough report, which is included in the second report that I gave you, showing exactly this, the high figures when you try to do it through government agencies. It is a waste of the taxpayers' money. We can make this much more cost efficient.

I am not sure that building structures is the answer, but the money is there for the treatment. It is there in government budgets that are already allocating funds that are being wasted, and we can use them much more effectively through a direct funding option using palliative care as the model and moving it under fee for service.

Senator Cook: Thank you. Ms. Mayeur, I thank you for your story because I am the mother of an anorexic girl, and mine is a good news story. She was one of your 40 per cent — it took three-and-a-half years — and it was because of the loss of her dad, who was a cancer victim. She has two beautiful boys and I run around the Senate every now and again showing pictures of John and Luke. Mine is a good news story, but she had one-on-one care.

I live in a not-too-populated part of Canada. She had a psychologist and a dietitian, and she signed contracts with them, even on what she ate. It was a partnership, and it is a good model, Mr. Chairman. It worked for her, and she had a mother who was not quite in the loop.

Ms. Mayeur: Yes, it is very much driven by the patient

Senator Cook: Thank you for sharing your story.

Ms. Mayeur: Yes, I have to commend Newfoundland. I was speaking at Homewood last week when I was approached by a 42-year-old man who was on his second stint at Homewood, and he said Newfoundland is wonderful. They have two people to work with, although it is a small area. They are good for him.

santé et les services qu'elle assure pour y inclure, par exemple, des psychologues ou d'autres professions paramédicales. C'est une question qui a été examinée en détail dans l'affaire *Auton*, en Colombie-Britannique, et j'aimerais beaucoup que vous l'examiniez aussi.

Nous devons être prêts, du moins jusqu'à ce que les professionnels canadiens acquièrent une capacité spécifique pour le traitement de l'autisme, à lever les barrières et à permettre un financement direct, de façon que l'argent soit utilisé le plus efficacement possible pour les enfants et que les coûts restent le plus bas possible.

Laissez-moi vous donner un exemple. En Ontario, le programme pour les autistes est divisé en neuf régions. Il y a une structure, un établissement, avec des personnes. Le coût d'exécution du programme de traitement est de 108 000 \$ par année par enfant. Les coûts réels du traitement sont de 55 000 \$ par enfant. Qu'est-ce qui s'est passé?

Le vérificateur de l'Ontario vient de déposer un rapport détaillé, que j'ai inclus dans le deuxième rapport que je vous ai donné, qui montre exactement cela, les coûts élevés des projets réalisés à l'aide des organismes gouvernementaux. C'est un gaspillage de l'argent des contribuables. Nous pouvons le faire de façon beaucoup plus efficace.

Je ne crois pas que la construction d'établissements soit la réponse, mais il y a de l'argent pour le traitement. Les budgets gouvernementaux prévoient déjà l'affectation de fonds, qui sont gaspillés, mais nous pourrions les utiliser de façon beaucoup plus efficace par le biais d'un financement direct, sur le modèle du financement des soins palliatifs et en adoptant le principe de la rémunération à l'acte.

Le sénateur Cook : Je vous remercie, madame Mayeur. Merci d'être venue raconter votre histoire, je suis moi-même la mère d'une fille anorexique, mais c'est une histoire qui finit bien. Elle fait partie de la tranche des 40 p. 100 dont vous avez parlé — cela a pris trois ans et demi — et dans son cas, c'est parce qu'elle a perdu son père, qui a succombé au cancer. Elle a deux magnifiques garçons et je n'arrête pas, au Sénat, de montrer des photographies de John et de Luke. Dans mon cas, l'histoire s'est bien terminée, mais c'est parce qu'elle a eu des soins personnalisés.

Je vis dans une région assez peu peuplée du Canada. Elle a été suivie en psychologie et en diététique, et elle a signé des contrats avec ses thérapeutes, qui concernaient même ce qu'elle mangeait. C'était un partenariat, et c'est un bon modèle, monsieur le président. Ça a marché dans son cas, et sa mère n'était pas du milieu.

Mme Mayeur : En effet, ça repose presque en entier sur les épaules du patient.

Le sénateur Cook : Merci d'être venue raconter votre histoire.

Mme Mayeur : Oui, je dois féliciter Terre-Neuve. Je prononçais une conférence à Homewood, la semaine dernière, lorsqu'un homme de 42 ans est venu me parler. Il en était à son deuxième séjour à Homewood, et il a dit que Terre-Neuve était vraiment magnifique. C'est une petite région, mais il y a quand même deux

They sent him to Homewood no matter what the cost when it became intense. He said to me, "I do not understand why I have this illness because I have a wife I love and children, and everything is fine. Why am I sick?" I said, "Well, there is a genetic factor in many people," and he said, "Oh, I have a sister who is bulimic and an aunt who had an eating disorder."

Senator Cook: Mr. Chair, it did not cost me anything — not one penny. Medicare paid.

Ms. Mayeur: That is so wonderful.

Senator Cook: The need for national standards could not be clearer.

Ms. Mayeur: Thank you.

The Chairman: May I thank all of you for coming and allowing us to prevail upon your time. I think we originally told you we would be finished at 11:45, but we really appreciated your taking the time to be with us.

I should also say why, in case some of you wondered, in introducing my colleagues, I told you what they did but I never bothered to mention whether they were Liberal or Conservative. The reason is that has never been an issue on this committee. We have always reached unanimous decisions, and I think from time to time, most of us forget who is with what party in any event, so that is why I stayed away from that partisan identification.

The committee adjourned.

TORONTO, Tuesday, February 15, 2005

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 1:20 p.m., to examine issues concerning mental health and mental illness.

Senator Michael Kirby (Chairman) in the chair.

[*English*]

The Chairman: Senators, our next witness is Carrie Hayward, Director in the Mental Health and Addiction Branch of the Department of the Ontario Ministry of Health and Long-Term Care who is responsible for mental health. Ms. Hayward has been in her job for less time than we have been working on the issue. On the other hand, she spent many years in the Aboriginal health field, so she clearly has had more than a little experience with mental health. Ms. Hayward, thank you for coming.

I know you have a presentation, but I ask you to tell us before you start where your branch fits in with health in Ontario. Then, do your presentation and we will ask you lots of questions.

personnes avec qui travailler. Ils le traitent bien. Ils l'ont envoyé à Homewood, sans tenir compte des coûts, lorsque son état s'est aggravé. Il m'a dit qu'il ne comprenait pas pourquoi il souffrait de cette maladie. Il a une femme qu'il adore et des enfants, et tout va bien. Il me demandait pourquoi il était malade. Je lui ai répondu qu'il y avait des facteurs génétiques, dans de nombreux cas. Il a répliqué qu'il avait une sœur boulimique et une tante qui avait aussi un trouble de l'alimentation.

Le sénateur Cook : Monsieur le président, ça ne m'a rien coûté — pas un sou. L'assurance-maladie a payé.

Mme Mayeur : C'est vraiment merveilleux.

Le sénateur Cook : Ça rend encore plus évident qu'il faut des normes nationales.

Mme Mayeur : Merci.

Le président : Je tiens à vous remercier, tous, d'être venus devant nous ce matin et de nous avoir laissé prendre de votre temps. Je crois que nous vous avions dit, au départ, que tout serait terminé à 11 h 45; c'est pourquoi nous apprécions vraiment votre disponibilité.

Je devrais aussi expliquer, pour ceux qui se sont posé la question, pourquoi, quand j'ai présenté mes collègues, j'ai dit ce qu'ils faisaient sans prendre la peine d'indiquer s'ils étaient libéraux ou conservateurs. La raison, c'est que cela n'a jamais posé problème, dans notre comité. Nous avons toujours rendu des décisions unanimes et je crois que, de temps à autre, la plupart d'entre nous oubliions à quel parti nous appartenons. C'est pourquoi je n'ai pas donné de précisions sur leur appartenance.

La séance est levée.

TORONTO, le mardi 15 février 2005

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 13 h 20 en vue de se pencher sous les enjeux touchant la santé mentale et la maladie mentale.

Le sénateur Michael Kirby (président) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

Le président : Mesdames et messieurs les sénateurs, notre prochain témoin sera Mme Carrie Hayward, directrice, Santé mentale et dépendances, du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario; Mme Hayward est responsable de la santé mentale. Nous avons entamé nos travaux sur cette question avant qu'elle ne soit nommée à ce poste. Par contre, elle a passé de nombreuses années dans le domaine de la santé des Autochtones, et il est clair qu'elle a une assez bonne expérience de la santé mentale. Merci d'être venue ici aujourd'hui, madame Hayward.

Je sais que vous avez un exposé à présenter, mais j'aimerais savoir, avant tout, comment votre secteur est intégré au système de santé de l'Ontario. Vous pourrez ensuite présenter votre exposé et, enfin répondre à nos nombreuses questions.

Ms. Hayward also brought lots of backup with her, so if she really wants to give them a hard time, she will do what I used to do as a deputy, which is take all the tough questions and turn them over to one of the other staff with her.

Ms. Carrie Hayward, Director, Mental Health and Addictions Branch, Ontario Ministry of Health and Long-Term Care: Thank you very much for the opportunity to present today.

Before I start, I will give you a bit of an overview of how the Ministry of Health and Long-Term Care in Ontario is organized. I will start by telling you that Children and Youth Services are under the auspices now of a new ministry, the Ministry of Children and Youth Services, which plans to make a submission to you at a later time, so I will not speak in very much detail today about that.

The Ministry of Health and Long-Term Care is an organization with a budget of over \$30 billion. In fact, 96 per cent of our budget is a transfer payment to a hospital, a community agency, a public health board, and to many other agencies that provide health care at the local community level.

We have seven regional offices who are working with the transfer payment agencies on a day-to-day basis, but in terms of the large organizational picture, we have a number of divisions headed by assistant deputy ministers. They include the Acute Services Division, which focuses on hospitals and the ambulance services in Ontario, amongst other things. We have a Public Health Division that deals with all the public health issues, and of course, is subsequently dealing with some of the recommendations from the various commissions that have been held on Severe Acute Respiratory Syndrome, SARS.

We also have a Health Services Division that deals with laboratories, health providers such as physicians, and alternate payments and academic health sciences centres. We have a Policy Division that provides broad, strategic, policy and health human resource directions to the ministry. Within that division is a group that works on mental health policy.

My own division, the Community Health Division, has responsibility for community health centres that some of you may be familiar with, which provide an interdisciplinary model of care. Our division is also responsible for community-based, long-term care, home care, and home nursing, et cetera, as well as the long-term care branch that deals with nursing homes.

I am the Director of the Mental Health and Addictions Branch and have responsibility for all community mental health services in Ontario as well as specialty psychiatric hospitals. To do our

Mme Hayward s'est présentée bien entourée. Si elle veut mettre ses collègues à l'épreuve, elle pourra faire ce que je faisais, lorsque j'étais député, c'est-à-dire leur demander de répondre aux questions les plus difficiles.

Mme Carrie Hayward, directrice intérimaire, Division de la santé mentale et des dépendances, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario : Je suis très heureuse d'avoir l'occasion de prendre la parole ici, aujourd'hui, je vous remercie.

Avant de commencer, je vous donnerai un bref aperçu de l'organisation du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Pour commencer, sachez que les services aux enfants et à la jeunesse relèvent d'un nouveau ministère, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, qui prévoit déposer un mémoire ultérieurement. Je ne donnerai donc pas beaucoup de détails à ce sujet aujourd'hui.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux est doté d'un budget de plus de 30 milliards de dollars. Son budget est consacré à 96 p. 100 au paiement de transfert pour les hôpitaux, les organismes communautaires, les agences de santé publique et les nombreux organismes qui fournissent les soins de santé à l'échelle communautaire.

Notre ministère compte sept bureaux régionaux qui collaborent chaque jour avec les organismes qui reçoivent les paiements de transfert; sur le plan organisationnel, dans son sens le plus large, on compte plusieurs divisions relevant de sous-ministres adjoints. Je parle entre autres de la Division des services en soins actifs, qui gère les services hospitaliers et les services d'ambulance de l'Ontario, entre autres choses. Nous avons aussi une Division de la santé publique, qui s'occupe des questions de santé publique, mais aussi, en conséquence, de certaines recommandations des diverses commissions qui avaient pour objet le Syndrome respiratoire aigu sévère, le SRAS.

Nous avons aussi la Division des services de santé, qui s'occupe des laboratoires, des fournisseurs de santé, par exemple les médecins, de la diversification des modes de paiement et des centres hospitaliers universitaires. Nous avons aussi la Division des politiques qui fournit au ministre des conseils généraux relatifs à la stratégie, aux politiques et aux ressources humaines de la santé. Cette Division abrite un groupe de travail sur les politiques en santé mentale.

Je travaille moi-même à la Division de la santé communautaire, qui est responsable des centres de santé communautaire avec lesquels certains d'entre vous sont familiarisés; ces centres communautaires ont adopté le modèle de soins multidisciplinaire. Notre Division s'occupe aussi des soins de longue durée en milieu communautaire, des programmes de maintien à domicile, des soins infirmiers à domicile, et cetera, et aussi des programmes du secteur des soins de longue durée qui concernent les foyers de soins infirmiers.

Je suis à la tête de la Direction de la santé mentale et des dépendances; je suis responsable de tous les services de santé mentale en milieu communautaire offerts en Ontario ainsi que des

work well in the branch involves considerable dialogue across the ministry on various topics that we deal with.

I hope that gives you a slight overview of how we are structured.

While the Ministry of Health and Long-Term Care has identified a vision for reforming mental health and addiction services, it is recognized that our provincial approach needs to be linked to a larger strategy. The interim report "Mental Health," Mental Illness and Addiction is an important achievement because it represents the first in-depth examination of mental health policy and practices from a national perspective, and you are to be commended on the release of that report.

The report provides a comprehensive examination of key issues for people affected by mental illness and addiction and their family members. It is based on an extensive consultation process that considered the views of many organizations, individuals and members of the general public. The dialogue that has taken place with members of the community, in developing the report, is important in its own right.

We commend the committee on this open process, which raises awareness of mental health and addiction issues in communities across the province and the country, and invites participation of those who are directly and indirectly affected.

The Ministry of Health and Long-Term Care welcomes the opportunity to work collaboratively with our federal, provincial and territorial colleagues in addressing issues related to mental health and addiction, with the goal of improving the quality of life for individuals most affected, especially those who will experience a serious mental illness in their lifetime.

We understand the Committee's recommendation for a national action plan on mental health, mental illness and addiction. Such a strategy could complement the existing Canada's Drug Strategy, and could build on positive developments in all provinces and territories with flexibility to address different needs.

However, commitment to the development of such an action plan would require extensive discussion with the provinces and territories regarding roles, funding and accountability. We also note that implementation of such a plan would be a considerable challenge, one that has been faced by other countries with mental health strategies and policies at the national level.

In Ontario, mental health disorders are one of the three leading causes of disability, which is consistent with statistics around the world. One in five Ontarians will experience a mental illness in their lifetime that is serious enough to impair their daily

hôpitaux psychiatriques spécialisés. Pour bien faire notre travail, nous devons communiquer de façon constante avec les autres intervenants du ministère au sujet de tous les dossiers que nous avons en main.

J'espère que cela vous donne une idée générale de notre structure.

Même si le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a défini une vision de la restructuration des services liés à la santé mentale et aux dépendances, tout le monde s'entend pour dire que notre approche provinciale doit s'inscrire dans une stratégie plus générale. Le rapport provisoire intitulé « Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie » marque un pas important, puisqu'il s'agit du premier examen approfondi des politiques et pratiques relatives à la santé mentale à l'échelle du pays. Vous méritez des félicitations pour avoir publié ce rapport.

Le rapport examine en détail les principaux problèmes des personnes touchées par la maladie mentale et la toxicomanie et des membres de leur famille. L'examen se fonde sur un processus de consultation à grande échelle, qui a permis de recueillir l'opinion de nombreux organismes, particuliers et membres du grand public. L'élaboration du rapport a exigé de nombreux échanges avec les membres de la collectivité; ces échanges ont leur importance particulière.

Nous félicitons le comité d'avoir choisi un processus ouvert, qui permet de mieux sensibiliser les collectivités de toute la province et de l'ensemble du pays aux questions touchant la santé mentale et la toxicomanie et d'inviter les personnes directement ou indirectement touchées à y participer.

C'est avec plaisir que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée profite de l'occasion qui lui est donnée de collaborer avec ses homologues des provinces, des territoires et du gouvernement fédéral pour s'attaquer aux questions liées à la santé mentale et à la toxicomanie dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes les plus touchées, en particulier celles qui connaîtront, à un moment de leur vie, des problèmes de santé mentale graves.

Nous savons que votre Comité recommande la mise en place d'un plan d'action national sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie. Ce plan serait un complément de la Stratégie canadienne antidrogue. Il pourrait s'inspirer des programmes fructueux mis en place dans les provinces et les territoires tout en étant suffisamment souple pour répondre à des besoins différents.

Cependant, avant de s'engager envers un tel plan d'action, il faudrait discuter abondamment avec les provinces et les territoires au sujet des rôles, du financement et des responsabilités. Nous devons aussi faire remarquer que la mise en œuvre d'un tel plan constitue un défi considérable, comme le montre l'expérience d'autres pays qui ont adopté des stratégies et des politiques en santé mentale à l'échelle nationale.

En Ontario, les problèmes de santé mentale figurent parmi les trois principales causes d'incapacité, ce qui reflète les statistiques des autres pays. Un Ontarien sur cinq souffrira au cours de sa vie d'une maladie mentale suffisamment grave pour

functioning, while 2.5 per cent, or 240,000 people, will have a mental illness requiring hospitalization or use of community supports in their lifetime.

In Ontario, 20 per cent of adults have personally experienced problems relating to alcohol and drug abuse. Although 67.6 per cent of Ontarians self-rated their mental health as very good or excellent, 7.2 per cent of Ontarians self-rated their mental health as fair or poor.

In 2002, 8.7 per cent of Ontarians had contact with services or supports for mental health or substance abuse problems, and 4.5 per cent reported unmet mental health needs. Surveys indicate that between 35 per cent and 50 per cent of people seeking substance abuse treatment have a psychiatric disorder.

In Ontario, we have a long history of reform beginning in the mental health sector. Beginning back in 1983, names such as Scott, Graham, and Newman are all part of that legacy. Since 1999, we have been pulling all that learning together to develop a framework, *Making It Happen*, an implementation plan for mental health reform, and an operational framework for the delivery of mental health services and supports.

That report was followed in the same year by a document, "Setting the Course," a framework for integrating addiction treatment services in Ontario. Subsequently, we have published a number of policy frameworks for employment supports, streamlining access to services, accountability frameworks, geriatric mental health outreach teams, program policy, and a new program policy for early intervention in psychosis.

I brought copies of these documents for the Committee. "Setting the Course" is a framework for integrating addiction treatment services that provides direction on reform of the addiction treatment system including improving service delivery, monitoring evaluation of services and organization of services.

The mandate of Ontario's addiction programs is to reduce or eliminate addictive behaviours, including not only substance abuse, but problem gambling. There are currently 160 substance-abuse-treatment and problem-gambling agencies funded by the Ontario Ministry of Health and Long-Term Care, and we spend \$137 million annually on addiction programs.

With respect to mental health, we are committed to the development of a comprehensive community-based system of mental health services and supports as set out in "*Making It Happen*." These two documents lay out the implementation plan for that framework.

"*Making it Happen*" describes a strategy for a comprehensive and responsive mental health service delivery system in Ontario and sets out the goals and implementation priorities for mental

nuire à ses activités quotidiennes et 2,5 p. 100 des Ontariens, soit 240 000 personnes, souffriront d'une maladie mentale qui exigera leur hospitalisation ou le recours à des organismes de soutien communautaire tout au long de leur vie.

En Ontario, 20 p. 100 des adultes ont eu des problèmes personnels à cause de l'abus d'alcool ou de drogue. Même si 67,6 p. 100 des Ontariens considèrent que leur santé mentale est très bonne ou excellente, 7,2 p. 100 de ceux-ci disent qu'elle est moyenne ou mauvaise.

En 2002, 8,7 p. 100 des Ontariens avaient communiqué avec des services de soutien en santé mentale ou en toxicomanie, et 4,5 p. 100 déclaraient des besoins non satisfaits dans le domaine de la santé mentale. Les sondages révèlent que de 35 à 50 p. 100 des personnes qui cherchent un traitement pour des problèmes de toxicomanie présentent un trouble psychique.

L'Ontario a une longue histoire dans le domaine des réformes, dans le domaine de la santé mentale en particulier. On peut remonter à 1983; les noms de Scott, Graham ou Newman, par exemple, font partie de cet héritage. En 1999, nous avons entrepris de réunir toutes ces connaissances afin d'élaborer une stratégie, intitulée *Franchir les étapes*, qui vise la mise en œuvre de la réforme des services de santé mentale et définit le cadre de prestation de l'ensemble des services de santé mentale.

Le rapport était suivi, la même année, d'un document intitulé « Vers de nouvelles orientations », qui proposait un cadre d'intégration des services de traitement de la toxicomanie en Ontario. Nous avons par la suite publié des cadres stratégiques sur toutes sortes de sujets : soutien à l'emploi, simplification de l'accès aux services, responsabilisation, équipes de sensibilisation en santé mentale et gériatrie, politique de programme, intervention précoce dans les cas de psychose, une nouvelle politique de programme.

J'ai apporté des copies de ces documents pour les membres de votre Comité. Le document « *Vers de nouvelles orientations* » propose un cadre d'intégration des services de traitement de la toxicomanie et des orientations sur la réforme du système de traitement des toxicomanies, y compris la prestation des services, le contrôle de l'évaluation des services et l'organisation de ceux-ci.

Le mandat des programmes de lutte contre la toxicomanie de l'Ontario consiste à réduire ou éliminer les dépendances, non seulement à la drogue ou à l'alcool, mais aussi au jeu. Il existe à l'heure actuelle 160 organismes de traitement de la toxicomanie ou des problèmes de jeu qui sont financés par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario; nous consacrons annuellement 137 millions de dollars à ces programmes de lutte contre la dépendance.

En ce qui concerne la santé mentale, nous nous sommes engagés à mettre en place un système communautaire complet de services et de soutiens en santé mentale, comme on l'explique dans le document « *Franchir les étapes*. » Ces deux documents exposent le plan de mise en œuvre de ce cadre.

« *Franchir les étapes* » décrit la stratégie relative à un système complet et adapté de services de santé mentale en Ontario; il énonce les buts et les priorités de la mise en œuvre de la réforme de

health reform. The priority populations addressed by the framework are described using a levels-of-need approach that includes first line, intensive and specialized services.

Currently, the Ontario Ministry spends more than \$3 billion a year for mental health programs and services provided by community mental health agencies, private practitioners such as general practitioners and psychiatrists, provincial psychiatric hospitals, specialty psychiatric hospitals, general hospitals, long-term care facilities, and drug benefits.

There are 334 community-based mental health programs across the province, which offer a range of services and supports. They include crisis services for clients and families to assist in crisis prevention and ongoing support, providing such things as medical intervention, counselling, referral and advocacy, intensive case management to meet a person's perceived needs, and changing needs such as assessment, advocacy, outreach, monitoring and evaluation.

We also have a proud history of Assertive Community Treatment teams to provide comprehensive treatment, rehabilitation and support from self-contained 10-to-12-member multi-disciplinary teams, consisting of psychiatrists, registered nurses, occupational therapists, social workers, vocational specialists, and peer specialists.

We also focus on supportive housing, which is a combination of unique buildings as well as leased units and individual supports; employment supports to secure and maintain employment; consumer initiatives for mutual support, knowledge development, skills training and consumer businesses; and family initiatives such as family self-help groups and their involvement in planning, evaluation and governance of care delivery.

In 2000-2001, nine mental health implementation task forces were established across Ontario to make recommendations to the ministry on the implementation of mental health reform based on *"Making It Happen."* We also established a Forensic Mental Health Services Expert Advisory Panel to provide guidance and a provincial strategy for implementation of a comprehensive forensic mental health service system.

Through addiction treatment system reform, a number of key initiatives have been implemented, including standardized assessment tools, admission and discharge criteria and service

la santé mentale. Le cadre décrit les populations prioritaires en fonction d'une approche liée au niveau des besoins, c'est-à-dire les services de première ligne, les services intensifs et les services spécialisés.

À l'heure actuelle, le gouvernement ontarien dépense plus de trois milliards de dollars par année pour les programmes et services en santé mentale offerts par des organismes communautaires, des médecins en pratique privée, des omnipraticiens et des psychiatres notamment, des hôpitaux psychiatriques provinciaux, des hôpitaux psychiatriques spécialisés, des hôpitaux généraux, des établissements de soins de longue durée et des programmes d'assurance-médicaments.

À l'échelle de la province, on compte 334 programmes communautaires en santé mentale et toute la gamme des services et des programmes de soutien. On parle entre autres des services d'intervention en cas de crise pour les clients et leur famille, qui soutiennent les programmes de prévention des crises et offrent un soutien constant, entre autres des interventions médicales, des conseils, des services de référence ou de défense des droits, une prise en charge intensive des cas en fonction des besoins perçus d'une personne ou de l'évolution de ses besoins par l'entremise par exemple d'évaluations, de défense des droits, de sensibilisation, de contrôle et d'évaluation.

Nous sommes en outre fiers de la longue histoire des équipes de traitement communautaire dynamique; il s'agit d'équipes multidisciplinaires de 10 à 12 membres, comprenant des psychiatres, des infirmières autorisées, des ergothérapeutes, des travailleurs sociaux, des spécialistes de la thérapie par le travail et des spécialistes de domaines connexes.

Nous nous attachons aussi au soutien au logement en proposant à la fois des édifices uniques, des logements locatifs et du soutien individuel; au soutien à l'emploi, pour aider les personnes visées à trouver et conserver un emploi; aux regroupements de consommateurs pour le soutien mutuel, l'acquisition de connaissances et de nouvelles compétences, et les entreprises de consommation; aux projets fondés sur la famille, par exemple les groupes d'entraide familiaux qui peuvent participer à la planification, à l'évaluation et à la gouvernance des programmes de soins.

En 2000-2001, neuf groupes de travail sur la mise en œuvre dans le domaine de la santé mentale ont vu le jour en Ontario. Ils doivent présenter au ministère des recommandations sur la mise en œuvre de la réforme de la santé mentale, en s'inspirant du document *« Franchir les étapes. »* Nous avons aussi créé le groupe consultatif d'experts sur les services en santé mentale dans le contexte judiciaire (Forensic Mental Health Services Expert Advisory Panel) qui doit pouvoir fournir des conseils et proposer une stratégie provinciale relative à la mise en œuvre d'un système complet de services de santé mentale dans le contexte judiciaire.

Grâce à la réforme du système de traitement des toxicomanies, on a pu mettre sur pied un certain nombre de projets clés, notamment pour la normalisation des outils d'évaluation, des

definitions. In addition, agencies have been working together to increase their capacity and the system's capacity to better serve youth, older adults, women and people with concurrent disorders.

In Budget 2004, the government announced an increase in community mental health program spending of \$120 million. That will bring provincial expenditures to \$583 million for community mental health services by 2007-2008, with the goal to reach an additional 78,000 clients. Of that commitment, \$65 million was allocated in this fiscal year. The enhanced community mental health funding focuses on three areas.

The first area is implementation of four key programs: crisis response, early intervention in psychosis, case management, and Assertive Community Treatment teams that will help to reduce hospitalization of people with mental illness.

This component of our plan was made possible by funding of the 2003 First Ministers' Accord on Health Care Renewal. In fact, to implement this, the ministry has used the results of a five-year, outcome-focused research project to guide our investments in ACT teams, crisis response, case management and early intervention. For example, after four years in an ACT program, clients' average hospital utilization was reduced from 86 days to 15 days per year, representing a total bed-cost avoidance of \$82 million for the 2,887 clients in 2002-2003. In the Toronto region, we found that intensive case management services for people with community treatment orders reduced hospitalization by 87 per cent.

The second element of our strategy is strengthening the existing mental health system by providing the first base increase to over 330 agencies since 1991, and providing funds for new services such as the mental health registry that will connect families, individuals and practitioners with information about services in the mental health sector 24 hours a day, seven days a week.

The third element of our strategy is service enhancements that will keep people with mental illness out of the criminal justice system by providing such supports as mental health court workers, case management, short-term crisis beds, and supportive housing.

Altogether, this strategy will address the government's commitment under the First Ministers' Health Accord. It will improve service integration, coordination and service

critères d'admission et de congé et des définitions des services. En outre, les organismes ont travaillé de concert pour augmenter leurs capacités, et la capacité du système, de mieux servir les jeunes, les adultes âgés, les femmes et les personnes qui présentent des troubles concomitants.

Dans le Budget 2004, le gouvernement a annoncé qu'il ajoutait au financement des programmes de santé mentale dans la collectivité une enveloppe de 120 millions de dollars. D'ici 2007-2008, les dépenses provinciales dans ce domaine atteindront 583 millions de dollars; l'objectif est de rejoindre 78 000 clients de plus. Sur le financement annoncé, 65 millions de dollars ont été versés en cours d'exercice. Le financement supplémentaire pour la santé mentale en milieu communautaire vise trois aspects.

Premièrement, on mettra en œuvre quatre programmes clés : intervention en situation de crise, intervention précoce en cas de psychose, gestion des cas et équipes de traitement communautaire dynamique. Ces programmes devraient favoriser la réduction du nombre d'hospitalisations des personnes souffrant de troubles mentaux.

Cet élément de notre plan a été rendu possible grâce au financement dont s'assortit l'Accord sur le renouvellement des soins de santé, conçu par les premiers ministres en 2003. En fait, pour mettre tout cela en œuvre, le ministère s'est fondé sur les résultats d'un projet de recherche axé sur les issues, qui a duré cinq ans. C'est ainsi qu'il a déterminé nos investissements dans les équipes de TCD, les programmes d'intervention en situation de crise, de prise en charge des cas et d'intervention précoce. Par exemple, les clients qui avaient participé pendant quatre ans à un programme de TCD passaient en moyenne moins de temps à l'hôpital, soit 15 jours plutôt que 86 jours par année. Pour les 2 887 clients concernés en 2002-2003, cela représente une économie de 82 millions de dollars au total. Pour la région de Toronto, nous avons observé une diminution de l'hospitalisation de l'ordre de 87 p. 100 pour les personnes qui ont suivi un programme de traitement communautaire et profité des services de gestion des cas graves.

Le second élément de notre stratégie concerne le renforcement du système de santé mentale existant. Nous allons pour cela accorder la première augmentation de base depuis 1991 à 330 organismes. Nous allons aussi financer de nouveaux services, par exemple le répertoire de la santé mentale qui permettra de fournir, 24 heures sur 24 et sept jours sur sept, des renseignements sur les services liés à la santé mentale à l'intention des familles, des particuliers et des praticiens.

Le troisième élément de notre stratégie vise l'amélioration des services dans le but de tenir les personnes souffrant d'un problème de santé mentale loin du système de justice pénale. On offrira diverses formes de soutien, notamment des aides judiciaires spécialisées en santé mentale, des programmes de prise en charge des cas, des places en milieu hospitalier pour les crises de courte durée, des logements avec services de soutien.

Tous les éléments de cette stratégie reflètent l'engagement pris par le gouvernement dans le cadre de l'Accord des premiers ministres sur la santé. La stratégie favorisera l'intégration, la

effectiveness. It will provide alternatives to institutional care. It will ensure resources in mental health, justice and correctional systems are appropriately directed. It will improve access to community-based care and mental health information. It will also respond to many of the recommendations by the thousands of people involved in the mental health task force process as well as the forensic expert panel.

The Senate Committee has examined a number of key issues that have also been of concern to the Ontario government in developing policy, and designing programs and services. These include identifying key factors that affect service delivery: how to address the needs of those who may not be adequately served by the existing service system, and those whose service needs are complex; how to ensure the appropriate health human resources are in place within the service system; and how to ensure adequate information systems and research capacity.

As well, specific issues such as how to address mental illness and addiction in the workplace and ways to combat stigma are also issues that the ministry has been concerned with. We will speak to these points in the presentation.

With respect to service delivery issues, the committee's vision of a mental health and addiction treatment system that is patient-centred, tailored to individual needs, focused on early detection, seamless, integrated and accessible is entirely consistent with the Ontario government's vision for mental health and addiction services.

In Ontario, we have developed mental health and addiction policy with a strong emphasis on the consumer at the centre of the services, tailored to their needs, with a focus on streamlining access and facilitating choice. This approach recognizes that individuals who experience mental health and addictions can and do recover, and they can lead full lives and contribute greatly to their communities.

The need to improve the co-ordination of services and supports to people with mental health and addiction issues has been identified as a key challenge in the delivery of mental health and addiction services in Ontario.

The Ontario government's focus on transformation of the health care system will address the need to improve co-ordination of services to clients. Implementation of the Local Health Integrated Networks, LHINs, will engage communities in health system transformation and ensure local capacity to plan, co-ordinate, integrate, and ultimately fund the delivery of services at the community level.

coordination et l'efficacité des services. Elle proposera des solutions de recharge aux soins en établissement. Elle veillera à une bonne répartition des ressources entre les systèmes de la santé mentale, de la justice et des services correctionnels. Elle permettra un meilleur accès à l'information concernant les soins communautaires et la santé mentale. De plus, elle répondra aux nombreuses recommandations faites par les milliers de personnes qui ont participé au processus du groupe de travail sur la santé mentale et du groupe d'experts sur la santé mentale en contexte judiciaire.

Le Comité sénatorial a étudié plusieurs questions de fond sur lesquelles s'est aussi penché le gouvernement de l'Ontario au moment d'élaborer des politiques et de concevoir des programmes et des services. Ces questions concernent notamment la détermination des facteurs clés qui touchent la prestation des services : comment répondre aux besoins des personnes qui ne trouvent pas de réponse adéquate dans le système de service existant ou dont les besoins en service sont complexes; comment garantir que le système de service est doté des ressources humaines en santé appropriées; comment garantir la mise en place de la capacité de recherche et des systèmes d'information adéquats.

Le ministère s'est aussi préoccupé de questions spécifiques, par exemple la façon d'aborder la maladie mentale et la toxicomanie en milieu de travail et de combattre la stigmatisation. Nous en parlerons pendant l'exposé.

En ce qui concerne la prestation des services, la façon dont le Comité envisage le système de traitement de la maladie mentale et des toxicomanies est tout à fait conforme à la vision du gouvernement de l'Ontario des services de santé mentale et de toxicomanie; il s'agit dans les deux cas d'un système axé sur le patient, adapté aux besoins des personnes, centré sur le dépistage précoce, d'un système intégré, accessible et sans hiatus.

En Ontario, nous avons élaboré une politique en matière de santé mentale et de toxicomanie qui accorde aux consommateurs toute la place au centre des services et qui adapte les services à ces besoins; le système cherche avant tout à simplifier l'accès et à faciliter les choix. Cette approche reconnaît que les personnes qui éprouvent des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie peuvent et vont se rétablir et qu'elles pourront mener une vie pleine en contribuant de façon appréciable à leur collectivité.

On a établi que le principal défi de la prestation de services en santé mentale et en toxicomanie en Ontario consiste à améliorer la coordination des services et des programmes de soutien offerts aux personnes aux prises avec ces problèmes.

Le gouvernement de l'Ontario s'attache à la transformation du système de soins de santé; c'est ainsi qu'il pourra améliorer la coordination des services à la clientèle. La mise sur pied des Réseaux locaux d'intégration des services de santé (Local Health Integrated Networks — LHIN) assurera la participation des collectivités dans la transformation du système de santé en leur donnant la capacité de planifier, de coordonner, d'intégrer et, au bout du compte, de financer la prestation des services à l'échelle communautaire.

In recent community consultations in the 14 Local Health Integrated Networks of Ontario, mental health and addiction services were, in fact, identified as one of the top five most frequently mentioned areas in terms of patient care, administration and integration opportunities, so we figure that we will see quite a bit of attention in the next while as the LHINs begin to develop plans in these areas and focus on mental health and addiction.

With respect to early detection and intervention, the ministry also supports the committee's assertion that intervening early in the course of mental illness can improve outcomes and the ability to maintain important educational, occupational and social roles. Consistent with this, the Ontario Ministry has developed a program policy framework detailing a comprehensive approach to addressing the needs of those experiencing a first episode of psychosis.

New program funding in the amount of \$4.4 million was announced in the 2000 Ontario budget and is part of the investments I mentioned earlier. It will enable each region to develop its own new or enhanced early intervention services. The funding is targeted to staffing multi-disciplinary teams including social workers, nurses, psychologists and specialty psychiatry that will provide early identification, comprehensive assessment, psycho-social supports and treatment including individual and family counselling, therapy and education, and case co-ordination and specialty case management to people age 14 to 35 that are experiencing a first episode of psychosis.

With respect to combating stigma and discrimination, the ministry recognizes the importance of addressing the stigma associated with mental health and addiction issues as noted within the committee report. Stigma can have a profound negative impact on quality of life as well as recovery. Stigma remains a significant barrier to obtaining employment, housing, and adequate income. As well, the negative stigma associated with mental health and addictions can prevent people from seeking help that could otherwise benefit from it.

The question remains, however, as to how best to influence public attitudes when research has shown that broad-based public awareness campaigns are expensive and not very effective. On the other hand, more targeted initiatives such as the Canadian Mental Health Association Mental Health Works program to assist employers to address mental health issues in the workplace may be more effective. The Mental Health Works program develops and disseminates information, tools, resources and training to assist employers and employees in meeting mental health challenges in their workplace.

On a récemment tenu des consultations communautaires dans le cadre des 14 Réseaux locaux d'intégration des services de santé de l'Ontario. On a observé que les services en matière de santé mentale et de toxicomanie faisaient partie des cinq secteurs les plus fréquemment mentionnés quand il était question des occasions d'intégration, d'administration et de soins aux patients; on peut en conclure qu'on s'intéressera d'assez près à ces services, bientôt, lorsque les LHIN commenceront à élaborer des plans dans ce domaine en s'attachant à la santé mentale et à la toxicomanie.

En ce qui concerne le dépistage précoce et l'intervention, le ministère soutient encore une fois l'hypothèse du Comité selon lequel en intervenant rapidement en cas de maladie mentale, on améliore les issues et on préserve la capacité de jouer un rôle important dans les milieux scolaire, professionnel ou social. C'est pourquoi le ministère ontarien a élaboré un cadre de politique de programme qui explique en détail l'approche complète qui sera adoptée pour répondre aux besoins de ceux qui vivent un premier épisode de psychose.

Dans son budget de 2000, le gouvernement de l'Ontario a annoncé un nouveau financement de l'ordre de 4,4 millions de dollars pour le programme; ce financement fait partie des investissements dont je viens de parler. Il permettra à chaque région de créer un nouveau service d'intervention précoce ou de l'améliorer. Le financement est destiné à la dotation d'équipes multidisciplinaires, comptant des travailleurs sociaux, des infirmières, des psychologues et des psychiatres spécialisés, entre autres, qui pourront procéder au dépistage précoce, faire une évaluation complète, offrir un traitement et des mesures de soutien psychosociales, y compris des conseils, des thérapies et de l'éducation à l'intention du patient ou de sa famille, coordonner la prise en charge des cas et des cas spéciaux. Ces mesures visent les personnes de 14 à 35 ans qui vivent un premier épisode de psychose.

Le ministère reconnaît aussi qu'il est important de lutter contre la stigmatisation et la discrimination qui accompagnent les problèmes de santé mentale et de toxicomanie, comme on l'indique dans le rapport du Comité. La stigmatisation a d'importantes répercussions négatives sur la qualité de vie de même que sur le rétablissement. Elle reste un obstacle important à l'obtention d'un emploi, d'un logement et d'un revenu adéquat. De plus, le caractère négatif des problèmes de santé mentale et de toxicomanie empêche les personnes de chercher à obtenir une aide qui leur serait pourtant utile.

Cependant, on n'a pas encore trouvé quelle est la meilleure façon d'influer sur les attitudes du public; en effet, les recherches montrent que les grandes campagnes de sensibilisation du public coûtent cher et ne sont pas très efficaces. D'un autre côté, les projets plus ciblés, qui visent à aider les employeurs à régler des problèmes de santé mentale en milieu de travail, seraient plus efficaces. On pense notamment au programme Mental Health Works, mis sur pied par l'Association canadienne pour la santé mentale, qui élabore et diffuse des informations, des outils, des ressources et des cours de formation pour aider les employés et les employeurs à relever les défis de la santé mentale dans leur milieu de travail.

As well, the Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health investigates the effects of mental health disorders on business performance, and raises awareness amongst business people as to the impact on productivity.

With respect to specific population groups, the committee's interim report highlights specific service-delivery challenges of meeting the needs of children and adolescents, Aboriginal people, seniors, and those with complex needs such as those with both mental illness and addiction or concurrent disorders.

Examples of initiatives in Ontario that focus on the needs of these groups include our funding of approximately 50 agencies to provide specialized geriatric mental health outreach programs and guidelines for their assessment, consultation, treatment and education services.

In the addiction system, five programs are funded, specifically for older adults, as well as a number of agencies that have developed specialization in providing addiction treatment services for older adults. Funding for agencies that serve specific ethnocultural groups as well as the francophone community is part of our program. The ministry, in conjunction with Aboriginal communities, has ten years of experience implementing the innovative Aboriginal Healing and Wellness Strategy consisting of primary care, healing and family violence programs. The ministry welcomes national leadership in this area to complement our efforts.

Although not specifically included in your report, important groups requiring specific consideration are the homeless and the under-housed population who have mental health and addiction issues. Ontario has 6,750 supportive housing units for people with mental illness or addictions, but the Provincial Forum of Mental Health Implementation Task Forces called for 10,000 more across the province, so continued federal support for affordable and supportive housing is welcomed.

In the area of concurrent disorders, a number of initiatives across the province are involved in providing seamless services to those who require both addiction and mental health services. The early childhood development project for pregnant women with addictions has been implemented in 18 sites across the province and aims to improve services for pregnant women, and to improve health outcomes for mothers and their children.

Il existe aussi une table ronde, Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health, qui mène des recherches sur les répercussions des troubles de santé mentale sur le rendement au travail et cherche à sensibiliser le monde des affaires quant à leurs répercussions sur la productivité.

En ce qui concerne les groupes de population spécifiques, le rapport provisoire du Comité met en relief les défis spécifiques de la prestation des services au moment de répondre aux besoins des enfants et des adolescents, des Autochtones, des personnes âgées et des personnes qui présentent des besoins complexes, par exemple celles qui souffrent à la fois de maladie mentale et de toxicomanie ou de troubles concomitants.

En Ontario, plusieurs programmes cherchent à répondre aux besoins de ces groupes. Mentionnons entre autres le financement que nous avons accordé à quelque 50 organismes qui ont mis sur pied des programmes de sensibilisation à la santé mentale gériatrique et des lignes directrices relatives à l'évaluation des patients, à la consultation, au traitement et aux services d'éducation.

En ce qui concerne la toxicomanie, nous avons financé cinq programmes visant spécifiquement les adultes et une série d'organismes qui ont élaboré des services de traitement en toxicomanie spécialisés à l'intention des adultes. Notre programme prévoit aussi le financement des organismes qui fournissent des services à des groupes ethnoculturels particuliers ainsi qu'à la collectivité francophone. Le ministère et les collectivités autochtones possèdent dix années d'expérience dans la mise en œuvre de la Stratégie de renforcement pour le mieux-être des Autochtones, une stratégie innovatrice qui propose des programmes de soins primaires, de mieux-être et de lutte contre la violence familiale. Le ministère accueillera avec plaisir un leadership national dans ce domaine qui complètera nos efforts.

Nous n'en avons pas fait état de façon spécifique dans notre rapport, mais des groupes importants exigent un examen spécifique; il s'agit des sans-abri et des mal logés qui présentent un problème de santé mentale ou de toxicomanie. Il existe en Ontario 6 750 unités de logement avec soutien destinées aux personnes souffrant de maladie mentale ou de toxicomanie; toutefois, le Forum provincial des groupes de travail chargés d'étudier la mise en œuvre de la réforme des services de santé mentale a demandé qu'il y en ait 10 000 de plus à l'échelle de la province. Le soutien continu offert par le gouvernement fédéral pour les logements supervisés et à prix abordable est donc bienvenu.

En ce qui concerne les troubles concomitants, on compte dans la province plusieurs projets qui visent à fournir des services continus aux personnes qui ont besoin d'aide dans le domaine de la toxicomanie ou de la santé mentale. On a aussi mis sur pied, à 18 endroits de la province, un projet de développement du jeune enfant qui vise les toxicomanes enceintes; ce projet permet d'offrir des services aux femmes enceintes et d'améliorer les issues en ce qui concerne les mères et leur enfant.

We also fund 40 programs that provide addiction treatment services to youth between the ages of 12 and 24. These programs are often based on outreach models and provide services in locations accessible to youth.

With respect to human resources, the committee's report included a discussion of the issues facing the mental health and addiction sectors relating to ensuring an adequate and appropriate supply of human resources. The report recognizes the many different kinds of professionals that are involved in providing mental health and addiction services, including social workers, nurses, psychologists, case managers and many others. Ontario's investment of \$120 million: we have determined approximately 1,200 additional workers will be required in this sector.

Ontario has recognized that a framework is needed to address current problems of recruiting and retaining mental health workers and to implement new investments in community mental health services. The mental health human resources framework will be aligned with the broader ministry framework for health human resources that is aimed at ensuring Ontario has the right number and mix of providers that are educated, trained and supported to meet the health needs of the province.

In terms of primary care and mental health and addiction, emphasis is given in the Senate report on the need to reform the primary health care sector to ensure that people with mental health problems can access services in primary health care settings. In Ontario, \$213 million for primary health care projects has been received through the federal government's Primary Health Care Transition Fund. In that, there were nine mental health demonstration programs that have been funded at \$3.6 million. It is expected that these projects will provide valuable information about the integration of mental health and primary health care.

An advisory committee in Ontario has examined the factors that need to be considered if family health teams are to address adequately the needs of people with mental illness. For over ten years, the ministry has supported innovative mental health programs in primary care settings, such as the award-winning Hamilton-Wentworth shared-care program, which aims to increase the skills and comfort of primary care physicians in identifying and managing mental health problems.

In the workplace, the report identifies an important role for employers to support employees with mental health and addiction issues in terms of disability management, accommodation policy, and return-to-work programs. As I mentioned, the ministry has established a policy framework, "*Making It Work*," for

Nous finançons aussi 40 programmes qui fournissent des services de traitement de la toxicomanie à des jeunes de 12 à 24 ans. Ces programmes s'inspirent des modèles de sensibilisation et fournissent leurs services dans des endroits accessibles aux jeunes.

En ce qui concerne les ressources humaines, le Comité a intégré à son rapport une analyse des enjeux relatifs à la disponibilité de ressources humaines adéquates et appropriées pour les secteurs de la santé mentale et de la toxicomanie. Dans le rapport, on reconnaît que les services de santé mentale et de toxicomanie s'appuient sur de nombreuses professions, notamment le travail social, les sciences infirmières, la psychologie, la prise en charge de cas, et j'en passe. L'Ontario investit 120 millions de dollars. Nous avons établi que le secteur a besoin d'environ 1 200 travailleurs supplémentaires.

L'Ontario a reconnu qu'il faudrait un cadre pour résoudre les problèmes actuels relatifs au recrutement et au maintien en effectif des travailleurs en santé mentale et pour utiliser les nouveaux investissements qui visent les services communautaires en santé mentale. Le cadre de ressources humaines en santé mentale reflétera le cadre ministériel général relatif aux ressources humaines en santé qui vise à garantir que l'Ontario se dote d'une main-d'œuvre suffisante dont la composition sera adéquate, et que ces travailleurs soient éduqués et formés et puissent utiliser les appuis nécessaires pour répondre aux besoins en santé de la province.

En ce qui concerne les soins primaires relatifs à la santé mentale et à la toxicomanie, le rapport du Sénat met l'accent sur la nécessité de renouveler le secteur des soins de santé primaires de façon à garantir que les personnes qui présentent des troubles mentaux puissent accéder à des services dans des établissements de soins primaires. L'Ontario a reçu 213 millions de dollars pour les projets en soins de santé primaires, grâce au Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires du gouvernement fédéral. Sur cette somme, 3,6 millions de dollars ont été consacrés à neuf projets pilotes en santé mentale. On s'attend à ce que ces projets permettent de recueillir des informations précieuses sur l'intégration des soins en santé mentale et des soins primaires.

Un comité consultatif de l'Ontario a examiné les facteurs dont il faudra tenir compte au moment de mettre sur pied des équipes de santé familiale qui auront pour objectif de répondre adéquatement aux besoins des personnes souffrant d'un trouble mental. Depuis plus de dix ans, le Ministère soutient des programmes innovateurs en santé mentale, exécutés dans des établissements de soins primaires. Mentionnons entre autres le programme de partage des soins de Hamilton-Wentworth, un programme primé, qui vise à donner aux médecins en soins primaires plus de compétences et d'assurance en ce qui concerne le dépistage et la prise en charge des problèmes de santé mentale.

En ce qui concerne les milieux de travail, le rapport indique que les employeurs ont un rôle important à jouer pour soutenir les employés qui souffrent d'un problème de santé mentale ou de toxicomanie; ce rôle vise la prise en charge de l'incapacité, les politiques sur les installations et les programmes de retour au

employment supports for people with serious mental illness. The framework recognizes the important role that employers play in facilitating employment opportunities for people with mental illness, and education of employers about mental illness is an important aspect of the framework. Again, the ministry welcomes leadership at the national level in this area.

With respect to national information databases, research and technology, we are using videoconferencing for clinical, educational and administrative purposes to eliminate or reduce geographic barriers to providing mental health care. The establishment of family health teams provides us with a unique opportunity to ensure that mental health and primary care are closely linked across the province through the increased use of Telemental Health, especially in rural and remote areas. As well, the ministry also supports over 100 Telemedicine sites which provide a variety of services including Telepsychiatry.

With respect to privacy, the ministry supports the committee's emphasis on protecting people's health information. In November 2004, Ontario's Personal Health Information Protection Act was proclaimed and it addresses issues of health information privacy across Ontario.

With respect to fostering performance and accountability, the Senate report identified concerns that mental health and addiction systems currently lack accountability mechanisms, clear delineation of roles and responsibilities, and a performance evaluation system to monitor service quality and effectiveness. The Ontario government has developed an accountability framework for the mental health system to address such concerns, and has developed standards for case management, assertive community treatment teams, and crisis response programs consistent with that framework. As well, the Hospital Report Card on Mental Health Services, analyzing the performance of hospitals that provide mental health care, will be released in the spring of 2005.

In the addiction system, we have implemented the Drug and Alcohol Treatment Information System, DATIS, which provides a fully integrated and comprehensive client-level information system for all agencies funded to provide substance abuse and problem gambling treatment services. The aggregate data collected is used for planning, monitoring, and assessing system use, health outcomes and cost analysis and to support agencies in developing their own annual operating plans.

travail. Comme je l'ai déjà dit, le ministère a élaboré un cadre stratégique, « *Franchir les étapes*, » qui propose des mesures de soutien à l'emploi pour les personnes qui souffrent de trouble mental grave. Ce cadre souligne l'importance du rôle que les employeurs peuvent jouer pour ouvrir les portes du marché du travail aux personnes qui souffrent d'un trouble mental; la sensibilisation des employeurs à la maladie mentale est un aspect important de ce cadre. Encore une fois, le ministère considère que le leadership national dans ce domaine est le bienvenu.

En ce qui concerne les bases de données nationales, la recherche et la technologie, nous utilisons les vidéoconférences à des fins cliniques, éducatives et administratives dans le but d'éliminer ou de réduire les obstacles géographiques qui nuisent à la prestation des soins en santé mentale. La mise sur pied d'équipes de santé familiale est pour nous une occasion unique de garantir que les soins primaires et les soins en santé mentale sont étroitement liés, à l'échelle de la province, grâce à l'utilisation de plus en plus courante de la télésanté mentale, en particulier dans les régions rurales et éloignées. De plus, le ministère soutient plus de 100 sites de télémédecine qui offrent tous une gamme de services, y compris en télépsychiatrie.

En ce qui concerne la protection des renseignements personnels, le ministère est d'accord avec le Comité pour dire qu'il est important de protéger les renseignements qui concernent la santé d'une personne. La Loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé de l'Ontario a été promulguée en novembre 2004; elle vise les enjeux relatifs à la protection des renseignements personnels sur la santé pour tout l'Ontario.

En ce qui concerne les moyens d'augmenter le rendement et la responsabilisation, le rapport du Sénat fait état de certaines préoccupations relatives au fait que les systèmes de santé mentale et de traitement de la toxicomanie manquent habituellement de mécanismes de responsabilisation, d'une définition claire des rôles et des responsabilités et d'un système d'évaluation du rendement qui permettrait de contrôler la qualité et l'efficacité des services. Le gouvernement ontarien a élaboré un cadre de responsabilisation pour le système de santé mentale dans le but de répondre à ses préoccupations; il a aussi élaboré, conformément à ce cadre, des normes relatives à la prise en charge des cas, aux équipes de traitement communautaire dynamiques et aux programmes d'intervention en cas de crise. En outre, on publiera au printemps 2005 le bulletin sur les services de santé mentale des hôpitaux, lequel analyse le rendement des hôpitaux qui fournissent des soins de santé mentale.

En ce qui concerne le système de traitement de la toxicomanie, nous avons mis en place un système de données, le Drug and Alcohol Treatment Information System, DATIS, qui constitue un système complet et entièrement intégré d'information sur la clientèle destiné à tous les organismes qui reçoivent du financement pour fournir des services de traitement des problèmes de toxicomanie ou de jeu pathologiques. Les données recueillies permettent de planifier, de contrôler et d'évaluer l'utilisation du système, les issues de la santé et les analyses de coût tout en aidant les organismes à élaborer leurs propres plans d'activités annuels.

For example, through this system, we learned that in 2003-2004, the substance abuse treatment programs provided services to more than 125,000 people. Through DATIS, the ministry knows that utilization of substance abuse treatment has increased over 60 per cent since 1998. We are currently working with Nova Scotia to share this program and would be interested in partnerships with other provinces and territories.

We also have the Drug and Alcohol Registry of Treatment, DART. It operates as an information and referral service for health providers and the general public. DART, along with the Ontario Problem Gambling Helpline and the new mental health registry that will be established in September 2005, are designed to provide information about treatment agencies, services, locations, treatment availability and demand for services. These services enable the ministry to monitor wait times for substance abuse and problem gambling treatment, as well as the service mix availability in the regions across the province. In 2003-2004, DART received almost 27,000 phone calls from people looking for substance abuse treatment, and since 1993, over 189,000 calls have been forwarded to this line.

Finally, Ontario, is currently encouraging all of our community mental health agencies to implement the Common Data Set information system that enables agencies and the ministry to determine client characteristics and utilization of the system.

In conclusion, we appreciate the opportunity to highlight work that we have undertaken in the mental health and addiction sectors where it is pertinent to the work of the Senate committee. We welcome future discussions about development of a national action plan on mental health, mental illness and addiction. Key areas for federal, provincial and territorial discussions from our perspective include health services research, initiatives related to income support, housing, employment, and the promotion of consumer self-help and family initiatives, as well as data standards for reporting, policy frameworks and funding.

We will develop a more detailed submission in response to the questions and options raised in your report and we will develop this in consultation with all of the relevant program areas of the ministry.

Thank you for your invitation to speak today and we wish you well as you continue your cross-country tour on these important issues.

The Chairman: Thank you, Ms. Hayward. Before turning to Senator Keon, can I try to get a couple of facts straight, and by the way, we are not here to be critical. We are here to get facts at this stage of the game.

You said that roughly \$3 billion on a \$90 billion budget is the amount — I am just doing the math — devoted to mental health?

Par exemple, grâce à ce système nous avons appris qu'en 2003-2004 les programmes de traitement de la toxicomanie ont fourni des services à plus de 125 000 personnes. Grâce au DATIS, le ministère sait que l'utilisation des programmes de traitement de la toxicomanie a augmenté de 60 p. 100 depuis 1998. Nous collaborons actuellement avec la Nouvelle-Écosse afin d'y mettre en place le programme, et nous aimerais aussi établir des partenariats avec d'autres provinces ou territoires.

Nous pouvons aussi compter sur le DART, Drogues et alcool — Répertoire des traitements. Il s'agit d'un système d'information et d'aiguillage pour les fournisseurs de services de santé et pour le grand public. Le DART, la Ligne ontarienne d'aide sur le jeu problématique et le nouveau répertoire des services en santé mentale, qui sera mis sur pied en septembre 2005, ont pour but de fournir des informations sur les organismes de traitement, les services, les établissements, l'accès au traitement et la demande de services. Tous ces programmes permettent au ministère de contrôler les délais d'attente pour un traitement dans le domaine de la toxicomanie ou du jeu compulsif de même que la composition des services offerts dans les diverses régions de la province. En 2003-2004, le DART a reçu près de 27 000 appels de personnes qui cherchent un traitement en toxicomanie, et, depuis 1993, plus de 189 000 appels ont été transférés vers ce service.

Enfin, l'Ontario essaie actuellement d'amener tous nos organismes communautaires du domaine de la santé mentale à utiliser des ensembles de données communs de façon que les organismes et le ministère puissent déterminer les caractéristiques des clients et se renseigner sur l'utilisation du système.

Pour conclure, nous apprécions l'occasion qui nous a été donnée de faire connaître le travail que nous avons entrepris dans les secteurs de la santé mentale et de la toxicomanie, lorsqu'il est pertinent pour les travaux du Comité sénatorial. Nous serons toujours heureux de discuter encore de l'élaboration d'un plan d'action national sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie. À notre avis, les discussions à l'échelle fédérale, provinciale ou territoriale devraient se concentrer sur les recherches liées aux services de santé, les projets visant le soutien au revenu, au logement et à l'emploi, la promotion des projets visant les familles ou l'autonomie des consommateurs et sur la normalisation des données pour faciliter l'établissement des rapports, l'élaboration des cadres stratégiques et le financement.

Nous allons préparer un mémoire plus détaillé, en guise de réponse aux questions et aux options qui figurent dans votre rapport, et nous allons pour cela consulter tous les secteurs de programme pertinents du ministère.

Merci de nous avoir invités à prendre la parole aujourd'hui devant vous sur ces importantes questions, et nous vous souhaitons que votre voyage au Canada se poursuive agréablement.

Le président : Je vous remercie, madame Hayward. Avant de donner la parole au sénateur Keon, j'aimerais éclaircir quelques faits; j'aimerais ajouter en passant que nous ne sommes pas ici pour critiquer. À cette étape-ci, nous voulons réunir des faits.

Vous dites que sur un budget de 90 milliards de dollars, une somme d'environ 3 milliards de dollars — j'essaie de calculer — est affectée à la santé mentale?

Ms. Hayward: That is correct.

The Chairman: So a little over 3 per cent, okay, and —

Ms. Hayward: Ten per cent.

The Chairman: — roughly \$600 million of that \$3 billion are roughly, which is roughly 20 per cent, is devoted to community mental health?

Ms. Hayward: That is correct.

The Chairman: Does that mean that the other 80 per cent goes into what I would call classic psychiatric hospital institutional care?

Ms. Hayward: The \$3 billion is a combination of the community mental health, which will be \$570 million.

The Chairman: Almost \$600 million.

Ms. Hayward: Almost \$600 million by 2007-2008.

The Chairman: Yes.

Ms. Hayward: There is over another \$600 million devoted to psychiatric hospitals and general hospitals, but the balance, a significant portion, for example, to drug benefits. People with mental illness also have access to the Ontario Drug Benefit Program if they are recipients of social assistance or on the Ontario Disability Support Program, so their drug costs are in another part of the ministry under the drug program.

The Chairman: But they are included in your \$3 billion.

Ms. Hayward: They are included.

The Chairman: I did not realize that you actually break down the data on the recipients of the drug benefit plan on the basis of what they are ill with.

Ms. Hayward: No, they are broken down on the basis of people who are on the Ontario Disability Support Program, so someone with a physical disability who is unable to work and who does not have a mental illness, would also have access to that program.

We are able to identify why the person is in the Ontario Disability Program, and from that, can capture what the percentage of drug program spending is.

The Chairman: Okay. In another area, a number of provinces — we had an example this morning from B.C., but B.C. is not alone — claw back federal assistance in various areas.

Mme Hayward : C'est bien cela.

Le président : C'est donc un peu plus de 3 p. 100, n'est-ce pas, et...

Mme Hayward : Dix pour cent.

Le président : ...et environ 600 millions de dollars, sur cette somme de 3 milliards de dollars environ, soit environ 20 p. 100, sont affectés aux services communautaires de santé mentale?

Mme Hayward : C'est cela.

Le président : Est-ce que cela veut dire que l'autre part de 80 p. 100 est consacrée à ce que j'appellerais les soins classiques en établissement psychiatrique?

Mme Hayward : Les trois milliards de dollars visent toutes sortes de services de santé mentale dans la collectivité. Il s'agit de 570 millions de dollars.

Le président : Presque 600 millions de dollars.

Mme Hayward : Environ 600 millions de dollars d'ici 2007-2008.

Le président : D'accord.

Mme Hayward : Il y a aussi une somme de 600 millions de dollars réservée aux hôpitaux psychiatriques et aux hôpitaux généraux, mais le reste de la somme, un montant important, est destiné par exemple à l'assurance-médicaments. Les personnes qui souffrent d'un trouble mental peuvent aussi utiliser le Programme de médicaments de l'Ontario, si elles sont bénéficiaires de l'aide sociale, ou le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées; en conséquence, les coûts de leurs médicaments sont assumés par un autre secteur du ministère, en vertu du programme de médicaments.

Le président : Mais ils sont inclus dans votre budget de 3 milliards de dollars.

Mme Hayward : Ils sont inclus.

Le président : Je ne savais pas que vous teniez compte du problème de santé des bénéficiaires du programme d'assurance-médicaments lorsque vous faites la ventilation des données.

Mme Hayward : Non, ce n'est pas cela. On tient compte des bénéficiaires du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées, puisque les personnes qui ont un handicap physique et sont incapables de travailler, mais ne souffrent d'aucune maladie mentale y ont aussi accès.

Nous sommes capables de savoir quelles personnes participent au Programme de soutien aux personnes handicapées et, à partir de ces données, d'établir le pourcentage des dépenses qui concerne le programme de médicaments.

Le président : D'accord. Changeons de sujet. Un certain nombre de provinces — nous avons entendu la Colombie-Britannique, par exemple, ce matin, mais ce n'est pas la seule province — essaient de récupérer l'aide fédérale dans plusieurs domaines.

For example, if an individual gets the CPP disability benefit, part of that benefit gets clawed back in the sense of if a province is also providing a disability benefit, the recipient in the end does not get the complete sum of the two. The recipient gets less than the sum of the two.

Ms. Hayward: That is correct.

The Chairman: Sometimes one is clawed back 100 per cent, and sometimes it is not. What happens in Ontario on that, do you know?

Ms. Hayward: I believe, and I can check with my backup here, it is the same process, so we have people with mental illness who may be only on CPP. Then there are quite a number that do not meet CPP requirements because they may not, in fact, have had the contributions to support an income.

The Chairman: If they get the CPP benefit, does that automatically mean they do not get the Ontario benefit or they get —

Ms. Hayward: A combination.

The Chairman: — a smaller amount of the Ontario benefit? Anybody back there?

Ms. Hayward: Mr. Dixon, do you know?

The Chairman: I am looking at the backups.

Mr. Doug Dixon, Senior Program Analyst, Mental Health and Addictions Branch, Ontario Ministry of Health and Long-Term Care: It is really a question for —

The Chairman: Do you want to come up because, unfortunately, Hansard will not be able to pick you up. Just want to identify yourself and then —

Mr. Dixon: I am senior analyst with Ms. Hayward. I hate to pass the buck, but it is really a question for the Ministry of Community and Social Services, MCSS, and its Ontario Disability Support Program, ODSP, social assistance for people with disabilities. From what I understand, it would be broken up between the two. If you were eligible for CPP, you could be eligible for some ODSP.

The Chairman: Somebody does not get the sum of the two? They get less than the sum of the two?

Mr. Dixon: Well, I am not too sure. It is a really complex system, so it would depend on their eligibility for the Ontario Disability Support Program, and how much they were getting from CPP would be a factor. The income from CPP would be a determinant as to how much they would receive from the social assistance. Sorry, but it is complex.

The Chairman: No, I believe you are describing the case that actually exists, so I am not —

Par exemple, si une personne reçoit des prestations d'incapacité du RPC, une partie de ses prestations seront retenues, c'est-à-dire que si la province verse aussi des prestations d'invalidité, le prestataire ne pourra pas, au bout du compte, recevoir le montant complet de ces deux prestations. Il recevra moins que la somme de ces deux montants.

Mme Hayward : C'est exact.

Le président : Il arrive que la totalité de la somme soit recouvrée, mais pas toujours. Qu'en est-il en Ontario, le savez-vous?

Mme Hayward : Je crois qu'il se passe la même chose, je peux vérifier avec mes aides, ici, et il est possible que certains de nos citoyens qui ont un trouble de santé mentale ne reçoivent que des prestations du RPC. Mais un grand nombre d'autres personnes ne répondent pas aux exigences du RPC, parce qu'elles n'ont pas cotisé suffisamment pour en tirer un revenu.

Le président : Et si elles reçoivent des prestations du RPC, est-ce que cela les empêche automatiquement de recevoir les prestations de l'Ontario où est-ce qu'elles reçoivent...

Mme Hayward : Une combinaison.

Le président : ...des prestations réduites de l'Ontario? Quelqu'un, là-bas?

Mme Hayward : Monsieur Dixon, connaissez-vous la réponse?

Le président : J'aimerais avoir votre aide.

M. Doug Dixon, conseiller principal de programme, Direction de la santé mentale et des dépendances, ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario : En fait, cette question concerne...

Le président : Pourriez-vous vous avancer, sinon, malheureusement, le hansard ne vous entendra pas. Veuillez décliner votre identité, et ensuite...

M. Dixon : Je travaille comme analyste principal auprès de Mme Hayward. Je dois malheureusement renvoyer la balle à quelqu'un d'autre, même si je n'aime pas cela. En réalité, cette question concerne le ministère des Services sociaux et communautaires, le MSSC et son Programme de soutien aux personnes handicapées, le POSPH. Si j'ai bien compris, ce serait partagé entre les deux. Si vous êtes admissible aux prestations du RPC, vous pouvez être admissible à certaines prestations du POSPH.

Le président : Il est possible qu'une personne n'obtienne pas la somme des deux prestations? Elle obtient moins que la somme des deux prestations?

M. Dixon : Eh bien, je n'en suis pas sûr. C'est un système réellement complexe, et ça dépend de son admissibilité au Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées, et il faut aussi tenir compte du montant des prestations qu'une personne reçoit du RPC. Et le montant des prestations détermine en outre le montant de l'aide sociale qu'on lui verse. Je suis désolé, mais tout cela est complexe.

Le président : Non, je crois que vous décrivez des cas réels, et je ne suis pas...

Mr. Dixon: It is a — yes.

The Chairman: I actually made the huge mistake once of trying to understand it all. I finally concluded nobody really did, but okay, there is a potential element for a clawback there.

Mr. Dixon: Yes, there is.

The Chairman: Ms. Hayward, let me ask you one last question before we go to Senator Keon.

By the way, we thank you for the fact that your department is going to give us more detailed response to that. It is really useful, and the fact that the Ministry of Children and Youth Services is going to do that also. I know Minister Bountrogianni fairly well and I know she is quite interested in what we are doing vis-à-vis children.

What is puzzling in your summary and, having been in positions as public servants as you are, I understand why the statement was the way the statement was, but there is almost a disconnect between your description of all the good things that you are doing, and I am not disputing any of that, and the description that we get from any group that we talk to on the ground. The same thing has happened in the federal program so, again, this is not unique. One almost senses that there is a province-wide policy that touches on a whole bunch of good things that need to be done, and yet when you get out on the ground where services are actually delivered to real people, you find that the picture is not nearly as rosy.

If I can tell you a personal anecdote, it reminds me of the time in the early 1970s when I was chief of staff to the premier of Nova Scotia and I went into his office one day and said, "I have discovered two very important things." And he said, "What's that?" I said, "The first thing is that in this office you really do have your hands on the levers of power, but the second is that the levers are not connected to anything." He agreed with me. That was interesting but that is our dilemma.

Our dilemma is that policies, not just yours, generally look really good in this area, and yet you talk to real people on the ground and it is awful. Can you help us understand why that is the case?

Ms. Hayward: I will venture a couple of thoughts. As I mentioned, there has been a series of reports on reform over a period of 20 years now. The most significant was in 1999, which gave the ministry a very specific approach to how it should organize services for people that now guides all the investments we make.

In fact, originally the expenditures in mental health, in particular, were about 80 per cent institutional and 20 per cent in the community, and we know over time that it is far more effective and cost-effective to treat people in the community. We are now at about 55 per cent hospital and 45 per cent community so, in fact, over time those changes have been occurring.

M. Dixon : C'est — oui.

Le président : Je dois avouer que j'ai essayé, une fois, de le comprendre, et que c'était une grosse erreur. J'ai fini par conclure que personne ne le comprenait vraiment, mais que, eh bien, c'est possible qu'on en profite pour récupérer quelque chose.

M. Dixon : Oui, c'est possible.

Le président : Madame Hayward, je vais vous poser une dernière question avant de passer au sénateur Keon.

En passant, j'aimerais vous remercier parce que votre ministère a accepté de nous donner une réponse plus détaillée. Ce sera vraiment utile, et d'ailleurs, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse fera la même chose. Je connais assez bien la ministre Bountrogianni et je sais qu'elle s'intéresse de très près à ce que nous faisons, quand il est question des enfants.

Mais quelque chose me trouble dans votre exposé. Je sais que vous avez occupé plusieurs postes dans la fonction publique, et c'est pourquoi je comprends que votre mémoire soit comme il est. Pourtant, il y a presque une contradiction entre la façon dont vous décrivez toutes les bonnes choses que vous faites, ce que je ne remets pas en cause, et la description que nous en font tous les groupes avec qui nous en avons parlé sur le terrain. Ça s'est passé de la même manière pour le programme fédéral, et je le répète, ce n'est pas un cas unique. On a presque l'impression qu'il existe une politique provinciale, qui concerne une série de choses louables à faire, et pourtant, quand on arrive sur le terrain, là où les services sont offerts à des vraies personnes, on constate que les choses sont loin d'être aussi belles.

Permettez-moi de vous raconter une anecdote personnelle. Quand j'étais chef du cabinet du premier ministre de la Nouvelle-Écosse, au début des années 70, je suis entré dans son bureau, un jour, et j'ai dit : « j'ai découvert deux choses très importantes ». Il a répondu « quoi donc? » J'ai répondu : « La première, c'est que dans ce bureau-ci, on a vraiment en main toutes les manettes du pouvoir. La seconde, c'est que ces manettes ne sont reliées à rien ». Il était d'accord avec moi. C'était intéressant, mais c'était notre dilemme.

Notre dilemme, c'est que les politiques, pas seulement les vôtres, ont généralement bonne apparence dans ce domaine. Pourtant, quand vous parlez à de vraies personnes sur le terrain, elles ont très mauvaise mine. Pourriez-vous nous aider à comprendre pourquoi il en est ainsi?

Mme Hayward : J'avancerai quelques hypothèses. Comme je l'ai déjà dit, on a produit plusieurs rapports sur la réforme depuis 20 ans. La plus importante est arrivée en 1999; elle a donné au ministère une approche très précise de la façon dont il devait organiser les services aux personnes. Cette réforme oriente désormais tous nos investissements.

En fait, les dépenses en santé mentale, en particulier, visaient environ 80 p. 100 des établissements et 20 p. 100 de la collectivité. Nous avons fini par comprendre qu'il est beaucoup plus efficace et efficient de traiter les gens dans la collectivité. Le ratio s'établit maintenant à 55 p. 100 pour les établissements et 45 p. 100 pour les collectivités. Il y a donc eu des changements au fil du temps.

The Chairman: The community, as I understand it, wants you to go to 60 community, 40 hospital, right?

Ms. Hayward: That is the intent over the term.

The Chairman: That is true. That seems to be the number most people are using.

Ms. Hayward: That is correct. We also have a situation that since 1991, as I mentioned, many community agencies did not receive any base increases. There were no new resources going into the system in any large infusions. There were some specific initiatives along the way.

For example, Ontario had a homelessness initiative that brought into place 3,600 units of supportive housing for people who had been previously homeless or in shelters or under-housed, but that was one initiative in the last 13 or 14 years.

As you are saying, for some of these issues at the local level they do not have all the resources all at the right time to make significant change, so change occurs over a spectrum.

Perhaps if you can ask people with the services in 1991, are there more services available and are they getting better, they would say they are getting better and we have a long way to go. It is one of the reasons in Ontario the focus on Local Health Integration Networks is really to try to stop in some ways this trying to master-plan the system from the provincial level. The focus is to actually allow planning, coordination and service arrangements to happen more locally with that emphasis on a continuum of care, integrating people better with primary care services, and better continuity of care between the hospital and the community services.

I think the system is evolving and, yes, it still has a way to go and we know there are some specific areas where investments need to be made. It is those reports over the past years, as well as the mental health task forces that involved massive consultation, which have guided us in terms of those very specific resources that we are going to add to the system over the next four years.

Unless you are one of those four services that I mentioned: Crisis response, case management, early intervention and psychosis, or an ACT team, there are no new resources for you to expand your programming. We are making very targeted investments but that doesn't mean there are no areas of the system that still need attention.

The Chairman: Last question, two parts: Do you track by some means actual performance on the ground? If this was a consumer business you would say, do you have a customer satisfaction index of some kind within Ontario? That is the first question.

Le président : La collectivité, si j'ai bien compris, aimerait que vous accordiez 60 p. 100 du financement aux collectivités et 40 p. 100 aux hôpitaux, c'est cela?

Mme Hayward : C'est notre objectif final.

Le président : C'est bien vrai. C'est le chiffre que l'on entend citer le plus souvent.

Mme Hayward : C'est vrai. Il y a aussi le fait que, depuis 1991, comme je l'ai déjà dit, de nombreux organismes communautaires n'ont reçu aucune augmentation de base. Il n'y a pas eu de grosses injections d'argent frais dans le système. Il y a eu quelques projets spécifiques au fil du temps.

Par exemple, l'Ontario a mis sur pied un projet pour les sans-abri grâce auquel on a pu offrir 3 600 unités de logement avec service de soutien à des personnes qui étaient auparavant sans abri, à des personnes mal logées ou à d'autres qui vivaient dans des refuges. Mais il ne s'agit que d'un projet sur les 13 ou 14 dernières années.

Comme vous l'expliquez, on essaie de régler certains problèmes à l'échelle locale, mais on n'a pas toutes les ressources en main en même temps pour apporter des changements importants. Les changements surviennent peu à peu.

Vous pourriez peut-être demander aux personnes ce qu'elles pensent des services fournis en 1991. Y a-t-il plus de services? Sont-ils de meilleure qualité? Elles répondraient que ça va mieux, mais qu'il y a encore fort à faire. C'est l'une des raisons pour lesquelles l'objectif des Réseaux locaux d'intégration des services de santé de l'Ontario consiste en réalité à empêcher, d'une certaine manière, que l'on ne dresse des plans-cadres pour le système, à l'échelle provinciale. L'objectif, en réalité, consiste à permettre que la planification, la coordination et les arrangements en matière de service se fassent plus souvent à l'échelle locale et mettent l'accent sur un continuum de soins, une meilleure intégration des personnes dans les services de soins primaires et une plus grande continuité des soins entre les services hospitaliers et les services communautaires.

Je crois que le système évolue et que, oui, il y a encore du chemin à parcourir. Nous savons aussi qu'il faut investir dans certains secteurs particuliers. Les rapports produits ces dernières années et les groupes de travail sur la santé mentale, qui ont organisé d'immenses consultations, nous ont renseignés quant aux ressources très spécifiques que nous allons injecter dans le système d'ici les quatre prochaines années.

Si vous ne faites pas partie des quatre services dont j'ai parlé — intervention en cas de crise, prise en charge des cas, intervention précoce dans les cas de psychose, équipe de TCD —, vous n'aurez droit à aucune nouvelle ressource pour étendre vos programmes. Nous faisons des investissements très ciblés, mais ça ne veut pas dire qu'il ne faut pas s'occuper d'autres secteurs du système.

Le président : J'ai une dernière en question en deux parties à vous poser. Disposez-vous d'un certain système de suivi du rendement sur le terrain? S'il s'agissait d'une entreprise de consommation, par exemple, auriez-vous établi un indice de satisfaction du consommateur pour l'Ontario? C'était la première question.

Secondly, do the provinces, because the feds are not in this business at all, have a common measure so they can say, things are better in Calgary than they are in Toronto, or things are better in Ottawa than they are in St. John's, Newfoundland or whatever?

Ms. Hayward: As you pointed out in the report, it is an area I think that the sector is grappling with. In terms of a common measure across the country, I think there might be one in the health system performance report cards that began in 2002. That does not tell you very much about the system.

The Chairman: Very macro.

Ms. Hayward: It is very macro. In the addiction sector, we actually have a number: as I mentioned, the drug and alcohol treatment information system tells us about client population, utilization, wait times, and combinations of disorders.

On the mental health side, it is more complex. We are in the process of implementing the common data set as well as a management information system, and through those agencies to get more information exactly about the kind of functions the agencies provide, the number of clients they have, and the particular disorders the clients may have.

Last week, I saw a presentation on the pilot study of this project. This data is not yet fully developed, but you can look at the data related to the supportive housing and see that most of the clients in supportive housing either have schizophrenia, a bipolar disorder or severe mental illness. When you look at the data that system collects about their previous housing arrangements, you can see that many people were in shelters, homeless, or living with multiple people, so I think we are getting there. Many agencies as well do their own individual consumer surveys about satisfaction.

Probably our most well-developed system with some amazing data is the system that has been put in place for the ACT teams. They can track people's hospitalization records, new housing arrangements, whether vocational supports are changing, and use of time. The system we developed around the ACT teams has become the model for how we are looking to collect data on other community mental health agencies that we know will help us tell whether we are making a difference, and also trying to do this in a way that the community agencies themselves can use this data to better their own services.

The Chairman: Is that public data?

Ms. Hayward: That data is probably not public in the sense you are saying it.

Deuxième partie de la question : puisque que le gouvernement fédéral n'intervient pas dans ce secteur, est-ce que les provinces ont adopté un système de mesures communes de façon à pouvoir dire que les choses vont mieux à Calgary qu'à Toronto, ou à Ottawa qu'à St. John's, Terre-Neuve, par exemple?

Mme Hayward : Comme vous l'indiquez dans le rapport, c'est une question à laquelle le secteur a réfléchi. En ce qui concerne un système de mesures communes à l'échelle du pays, je crois que le système de rapports de rendement en santé, mis sur pied en 2002, pourrait être une solution. Ça ne vous renseigne pas beaucoup sur le système.

Le président : C'est très général.

Mme Hayward : C'est en effet très général. En ce qui concerne le secteur de la toxicomanie, nous pouvons donner des chiffres : j'ai parlé du système d'information sur le traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie qui nous renseigne sur la clientèle, l'utilisation des services, les délais d'attente et les différents troubles.

En ce qui concerne la santé mentale, la situation est plus complexe. Nous sommes en train de mettre sur pied un ensemble de données communes et un système d'information de gestion, et nous devons collaborer avec ces organismes pour obtenir plus d'information exacte sur les fonctions qu'ils assurent, le nombre de leurs clients et les troubles particuliers dont souffrent leurs clients.

La semaine dernière, j'ai entendu un exposé sur le projet pilote de cette entreprise. Les données ne sont pas encore tout à fait au point, mais les données sur les logements avec services de soutien montrent que la plupart des clients qui utilisent ces services souffrent soit de schizophrénie, soit d'un trouble bipolaire soit encore d'une maladie mentale grave. Le système recueille aussi des données sur leur logement précédent. On voit qu'un grand nombre de ces personnes vivaient dans des refuges, qu'elles vivaient avec de nombreuses autres personnes ou encore qu'elles n'avaient pas de logement; je crois qu'on y arrive. De plus, de nombreux organismes font eux-mêmes des sondages sur la satisfaction de leur clientèle.

Notre système le plus perfectionné, qui fournit des données assez renversantes, est probablement le système créé pour les équipes de TCD. Ce système permet le suivi des hospitalisations et de l'utilisation du temps et nous permet de savoir si une personne a pris d'autres dispositions en matière de logement et si elle utilise d'autres types d'aide professionnelle. Le système que nous avons créé pour les équipes de TCD est devenu le modèle à partir duquel nous allons concevoir nos autres systèmes de collecte de données sur les autres organismes qui s'occupent de santé communautaire. Nous savons que ce système nous aidera à savoir si nous avons réussi à faire changer des choses. Nous essayons aussi de faire en sorte que les organismes communautaires puissent eux aussi utiliser ces données pour améliorer leurs services.

Le président : Est-ce que ces données sont publiques?

Mme Hayward : Elles ne sont probablement pas publiques au sens où vous l'entendez.

The Chairman: The question I was really asking, even on a confidential basis, is if our staff could have a chance to talk to some of your staff about that and get some sense of the trend lines, it would be helpful to us.

Ms. Hayward: Absolutely. I believe the data on the Assertive Community Treatment teams is public.

The Chairman: That would be very useful.

Ms. Hayward: It is fascinating data and we would love to share it with you.

The Chairman: Thank you. Senator Keon.

Senator Keon: First of all, Ms. Hayward, thank you so much for your thorough presentation of what is in place now.

As you know, we will be going across the country, just as this is beginning, and visiting all the provinces and territories by the end of June. Then we have to do our report for a deadline of September, or whatever the chairman says. In that report, I hope we will define a national mental health strategy and process a structural framework for mental health. I am very pleased to hear that so far, we are pretty much in sync with your thinking.

I appreciate the challenges of primary care, but I want to lead you into the system in Ontario from the community development of primary care and associated with the community services, up into the hospital sector and then finally right up to the top into the forensic psychiatry requirements. It is my perception that you have been actively dumping — dumping is not the appropriate word, you have been actively moving — your services from specialty hospitals into the general hospital system, and you have been actively moving your services from hospitals into community services.

From what I know, it seems to me, though, that there is not a synchronized system there. On the one hand, you are planning the LHINs; on the other hand, you are talking about nine mental health programs or at least planning programs, and those numbers I do not think are going to correspond. Maybe I am wrong.

How are you going to retrieve mental health from where it once was, make it part of the overall health system and, of course, couple it with the social services systems at the community level? That is not a very tough question, is it? It would be very helpful to us if you would dare to just walk through it. Nobody is ever going to be right about this but it would be very helpful if you would take a chance — from the community level up through the hospital sector, which I believe is going to be part of the overall hospital sector of Ontario with the exception of maybe the facility in Penetang and perhaps one forensic provincial facility. What is your view of the whole thing?

Le président : Ce que j'aimerais savoir, en réalité, même à titre confidentiel, c'est si l'un de nos employés pouvait, avec un peu de chance, parler à l'un de vos employés à ce sujet pour avoir une idée des tendances; ça nous serait utile.

Mme Hayward : Aucun problème. Je crois que les données qui concernent les équipes de traitement communautaire dynamique sont publiques.

Le président : Ça serait très utile.

Mme Hayward : Ce sont des données fascinantes; nous aimerais beaucoup que vous en preniez connaissance.

Le président : Je vous remercie. Sénateur Keon, à vous la parole.

Le sénateur Keon: Tout d'abord, madame Hayward, j'aimerais vous remercier. Vous avez fait un exposé détaillé de la situation.

Comme vous le savez, nous nous rendrons dans toutes les régions du pays. Nous ne faisons que commencer, et nous aurons fait le tour des provinces et des territoires à la fin de juin. Nous devons ensuite produire notre rapport et le déposer en septembre, ou à la date que le président fixera. J'espère que l'on pourra, dans ce rapport, définir une stratégie nationale en matière de santé mentale et un processus d'élaboration d'un cadre structurel en matière de santé mentale. Je suis très heureux de constater que jusqu'ici, nous avons à peu près les mêmes idées sur le sujet.

Je sais que les soins primaires présentent des défis. J'aimerais pourtant que vous nous parliez du système ontarien en commençant par la mise en place des soins primaires dans la collectivité et des services communautaires, en passant ensuite au secteur hospitalier puis, pour couronner le tout, aux exigences de la psychiatrie dans le contexte judiciaire. J'ai l'impression que vous avez travaillé très fort pour balancer — balancer n'est pas l'expression exacte, vous avez travaillé très fort pour déléguer — vos services des hôpitaux spécialisés aux hôpitaux généraux, et des hôpitaux aux services communautaires.

À ce que je sache, toutefois, je n'ai pas l'impression que le système est synchrone. D'un côté, vous faites des plans pour les Réseaux locaux d'intégration des services de santé, d'un autre côté, vous parlez de neuf programmes de santé mentale ou, du moins, de programmes prévus, et je ne crois pas que ces nombres puissent correspondre. Je me trompe peut-être.

Comment allez-vous vous y prendre pour changer le système de santé mentale de place et l'intégrer au système de santé général, évidemment, en l'associant aux systèmes des services sociaux à l'échelle communautaire? Cette question n'est pas très difficile, n'est-ce pas? Ce serait vraiment très utile pour nous si vous osiez formuler une réponse. Personne n'aura jamais raison sur le sujet, mais ce serait très utile pour nous si vous vouliez courir ce risque — du niveau communautaire jusqu'au secteur hospitalier si, comme je le crois, il fera partie du secteur hospitalier ontarien dans son ensemble, à l'exception peut-être de l'établissement de Penetang et peut-être, à un établissement provincial médico-légal. Comment envisagez-vous tout cela?

Ms. Hayward: I will do my best. I think at the community level, quite rightly, people perceive there has been a disconnect between community mental health agencies and physicians practising in solo who do not necessarily have all the resources that they need or the time, especially with their fee for service, to be able to provide the kinds of supports that somebody with mental illness has. That said, I think community agencies have been trying to work with that sector.

As we evolve in the community-health-centre model with a more interdisciplinary approach, I would hazard a guess that people with mental illness have probably fared a little bit better in that system of primary care.

As we move to family health teams as a model in Ontario, we are certainly increasingly focused on an interdisciplinary model of care. We will see there a number of proposals coming in now from communities across the province looking at who is the client population they will serve and how they will serve them. One of the key factors for us is how they are trying to meet clients within their population.

I think one of the key things is that for many GPs, unless they have specialty training in mental illness, it is likely very difficult for them to focus on and to have all the skills they need to meet the needs of that population. Things like depression are perhaps easier to manage. People who have their mental illness very managed may work with GPs more easily but certainly the relationship between GPs and psychiatrists is critical so that people can get to psychiatric services when they need them.

As well, a GP could spend a lot of time to try to find out where the right program is or who provides particular services, which have been fragmented to date. If the GP had a great community network, it worked for them but if they did not, it took a lot of time.

With the new mental health registry in Ontario that I mentioned will be operational in September, a physician who does not know the mental health system very well will be able to pick up the phone and say, what service is available in Campbellford for Mrs. Smith who has a bipolar condition or disorder? That service will be there now to enable physicians to access that.

Ideally, mental health workers and nurses with a psychiatric specialty would be part of family health teams to be able to do more of that care in the community. I think the relationship again between hospitals, between physicians able to refer to hospitals and client care, as well as for the hospitals to be able to refer back to mental health agencies is important.

Mme Hayward : Je vais répondre de mon mieux. Je crois qu'à l'échelle communautaire, vous avez raison, les gens perçoivent un manque de communication entre les organismes communautaires s'occupant de santé mentale et les médecins isolés dans leur pratique qui ne disposent pas toujours des ressources ni du temps nécessaires — compte tenu de la rémunération à l'acte — pour offrir à une personne souffrant de maladie mentale les soutiens dont elle a besoin. Cela dit, je crois que les organismes communautaires font du mieux qu'ils peuvent dans ce secteur.

Si nous passons maintenant au modèle des centres de santé communautaire et à une approche plus multidisciplinaire, j'oserais dire que les personnes souffrant de maladie mentale s'en tirent probablement un peu mieux dans ce système de soins primaires.

Passons maintenant au modèle des équipes de santé familiale de l'Ontario. Ce modèle de soins fait de plus en plus de place à la multidisciplinarité. Nous allons voir que les collectivités de toute la province soumettent plusieurs propositions et cherchent à savoir qui sera leur clientèle et comment elles fourniront leurs services. L'un des facteurs les plus importants, pour nous, c'est la façon dont elles essaient de joindre les clients au sein de leur population.

Je crois qu'un des problèmes centraux, c'est que de nombreux généralistes, s'ils n'ont pas suivi une formation spéciale en santé mentale, trouvent probablement très difficile de cibler les problèmes et de posséder toutes les compétences dont ils auraient besoin pour répondre aux besoins de cette population. Les problèmes comme la dépression sont probablement plus faciles à prendre en charge. Les personnes qui ont pu profiter d'un suivi étroit de leur maladie mentale sont peut-être plus facilement prêtes à collaborer avec des généralistes, mais il est évident que la relation entre les généralistes et les psychiatres est essentielle. Il faut que les personnes puissent accéder à des services psychiatriques lorsqu'elles en ont besoin.

De plus, un généraliste peut passer beaucoup de temps à essayer de trouver à quel endroit on offre un programme particulier ou qui offre des services particuliers; tout cela est pour le moment fragmenté. Si les généralistes peuvent utiliser un réseau communautaire étendu, ils trouveront une réponse. S'ils n'en ont pas, ils perdront beaucoup de temps.

Grâce au nouveau répertoire de la santé mentale de l'Ontario, qui, comme je l'ai dit, fonctionnera dès le mois de septembre, un médecin qui ne connaît pas très bien le système de santé mentale pourra décrocher le téléphone et demander quels services sont offerts à Campbellford pour Mme Smith, qui souffre d'un trouble bipolaire. Désormais, les médecins pourront accéder à ce service.

Idéalement, les intervenants en santé mentale et les infirmières spécialisées en psychiatrie seraient membres des équipes de santé familiale et pourraient fournir plus de soins de ce type dans la collectivité. Je crois aussi qu'il est important de veiller à la relation entre les hôpitaux, de permettre aux médecins de diriger leurs patients vers des hôpitaux ou des soins particuliers et de permettre aux hôpitaux de diriger leurs clients vers les organismes de santé mentale.

Last week, your staff member Howard and I were at a Community Mental Health Association office in Scarborough talking. I specifically asked about the relationship between hospital services, community services and the whole approach to discharge planning and supports to ensure that people, particularly from immigrant communities that may have language or other settlement issues, are able to get the support they need.

I think it depends very much right now on the relationships that are formed, and the agreements and protocols that are formed between individual community health agencies and hospitals, whether that system works very well.

The intention with the Local Health Integrated Networks is for regions of Ontario to focus more specifically on those interrelationships and that continuum of care. As I mentioned in "*Making it Happen*," we go from entry-level services to intensive services to specialized service so that continuum crosses between community and hospital.

As you mentioned, a number of people come into difficulty with the law which brings us into the forensic system, and we have a specific report laying out recommendations for that system. We have bed ratios for the number of beds that should be available per population in different parts of Ontario. We have 10 hospitals that deal specifically with forensic issues. We also have recommendations that say that people at relatively low risk in terms of the forensic issues and mental health issues they have can be treated in a Schedule 1 facility and can be integrated with the general population. However, that is about an assessment of risk and whether or not that person can be cared for in a more normalized environment potentially at a general hospital Schedule 1 facility, as opposed to in a forensic bed.

I think certainly some of the issues we face in Ottawa that you would be familiar with in the system are about how we use the system and some of the demand for the system; how we assess people. How do we even decide part of the service enhancement for keeping people with mental illness out of the criminal justice system, the third element of our strategy, which is a \$27.5 million component of the \$65 million. Its aim is to have quite a few more mental health court workers in the system, and crisis beds as well.

When a police officer encounters someone on the street who is in difficulty or whose family calls because there is disturbance, that police officer will now have new options. Rather than taking somebody to an ER or bringing them to jail, depending on the nature of the disturbance or issues that the person is having, the

La semaine passée, un de vos collègues, M. Howard, et moi avons eu l'occasion de discuter au bureau de la Community Mental Health Association, à Scarborough. J'ai posé des questions précises sur les liens entre les services fournis dans les hôpitaux, les services communautaires et toute l'approche de la planification des congés et des mesures de soutien qui visent à donner à tout le monde le soutien nécessaire, en particulier dans les collectivités d'immigrants qui ont des problèmes de langue ou d'autres problèmes d'établissement.

Je crois que le bon fonctionnement d'un système dépend beaucoup de la nature des relations qui se forment ainsi que des ententes et des protocoles conclus entre les organismes de santé communautaire et les hôpitaux.

L'objectif des Réseaux locaux d'intégration des services de santé est d'amener les diverses régions de l'Ontario à accorder plus d'attention à ces interrelations et au continuum des soins. Comme je l'ai expliqué dans « *Franchir les étapes*, » nous passons des services de première ligne aux services spécialisés en passant par les services intensifs; il y a donc un continuum entre la collectivité et l'hôpital.

Comme vous l'avez indiqué, un certain nombre de personnes finissent par avoir des démêlés avec la justice, et c'est pourquoi nous devons parler du système médico-légal. Nous avons d'ailleurs un rapport spécifique, qui énonce des recommandations relatives à ce système. Nous avons établi un ratio de places selon le nombre de places total, par population, pour les différentes régions de l'Ontario. Nous avons aussi dix hôpitaux qui s'occupent spécifiquement des questions médico-légales. Il y a aussi des recommandations selon lesquelles les personnes qui présentent un risque relativement faible quant aux problèmes judiciaires ou aux problèmes de santé mentale peuvent être traitées dans un des établissements prévus à l'annexe 1 et intégrées à la population générale. Mais il est question ici d'évaluation du risque et de la question de savoir si, oui ou non, une personne peut recevoir des soins dans un environnement plus normal, dans un hôpital général de l'annexe 1, plutôt que dans un établissement médico-légal.

Je crois que l'un des problèmes que nous vivons, à Ottawa, et vous serez probablement familiarisé avec cette question, dans le système, concerne la façon dont nous utilisons le système et dont nous répondons aux demandes; la façon dont nous évaluons les gens. Comment pouvons-nous même décider comment on améliore le service pour éviter que les personnes souffrant de maladie mentale n'entrent dans le système de justice pénale? C'est le troisième élément de notre stratégie, un élément assorti d'un financement de 27,5 millions de dollars sur les 65 millions de dollars. Son objectif est d'ajouter au système beaucoup d'aides judiciaires spécialisés en santé mentale, et d'ajouter aussi des places pour les situations de crise.

Lorsqu'un agent de police rencontre, dans la rue, une personne en difficulté ou dont la famille a appelé parce qu'il est troublé, l'agent aura maintenant de nouvelles options. Plutôt que d'amener cette personne à l'urgence ou de la mettre en prison, selon la nature du problème ou des troubles que cette personne

police will have new options to deal with that client and to help that client rather than pulling them into the court system where we do not believe that they belong.

The mental health court workers, assuming someone is charged with an offence, again, will work with the court system to look at whether that client potentially can be diverted out of the court system. With the right community supports in place, they may be able to stabilize them, and ensure that they get case management and the other assistance they need. It may be housing which is why 500 units of supportive housing are part of the strategy, because those elements are key.

As I said, the issue is the level of risk that a client may present in the community. Not every person with mental illness that commits an offence is going to be eligible to be supported by that particular program. Our intent is to try to reduce demand on our forensic system, working with the courts, and corrections as well when people come out of jails so that there is not recidivism again. We want to make sure that there is enough support for these clients that they may be able to be stabilized in the community and not return to court.

We also have to look at how we are using the forensic beds in the system because they are a relatively scarce resource.

With all of these pieces, there are continuums and multiple levels in terms of primary care from top-to-bottom community to forensic, which are the most specialized services we have.

Senator Keon: Thank you very much. What about the Penetang operation, the last one you were talking about?

Ms. Hayward: The Penetang mental health facility actually has two components. It has an acute mental health service as well as the Oakridge facility, which is the maximum security forensic facility. There are about 140 patients at the Oakridge facility but the balance of the facility is an acute centre.

We are in the process of divesting the last three provincial psychiatric hospitals, with Whitby and North Bay in process now. The last one to be divested will be the Penetang facility, and all the final decisions about how all of that will occur have not yet been made.

Senator Keon: It is unfair to ask you the next question but why not invent the system for us? What will you do to substitute what you have in Penetang?

Ms. Hayward: In which part of Penetang?

Senator Keon: The forensic portion of it.

Ms. Hayward: Right now the ministry is looking at the options for the whole psychiatric system. The forensic system, particularly, is looked at in terms of how to provide care on a

cause, l'agent aura de nouvelles options pour régler la situation et aider son client; on ne veut pas qu'il le pousse dans le système judiciaire. Nous ne croyons pas que c'est sa place.

Les aides judiciaires spécialisés en santé mentale pourront, dans le cas où une personne est accusée d'une infraction, collaborer avec le système judiciaire en cherchant des façons d'éviter au client d'entrer dans ce système. S'il existe dans la collectivité des soutiens pertinents, les aides judiciaires pourront calmer le client, veiller à ce que l'on prenne son cas en charge et qu'il obtienne toutes les formes d'aide dont il a besoin. Il peut avoir besoin d'un logement : c'est pourquoi la stratégie prévoit 500 unités de logements avec services de soutien; ces éléments sont la clé.

Comme je l'ai déjà dit, le problème concerne le niveau de risque qu'un client pourrait présenter dans la collectivité. Ce ne sont pas toutes les personnes souffrant d'une maladie mentale qui commettent une infraction qui seront admissibles au soutien de ce programme particulier. Notre intention est d'essayer de réduire les demandes qui visent notre système médico-légal, en collaborant avec des tribunaux et aussi avec le système correctionnel de façon que les personnes qui sortent de prison ne récidivent pas. Nous voulons faire en sorte qu'il existe suffisamment de soutien pour ces clients pour les stabiliser, dans la collectivité, et leur éviter de retourner devant les tribunaux.

Nous essayons aussi d'analyser la façon dont nous utilisons les places du système médico-légal, parce que les ressources sont relativement rares.

Il y a tous ces éléments, tous ces continuums et ces multiples niveaux de soins primaires, des services offerts dans la collectivité au système médico-légal, qui offrent les services les plus spécialisés que nous ayons.

Le sénateur Keon : Merci beaucoup. Qu'en est-il de l'établissement de Penetang, le dernier dont vous avez parlé?

Mme Hayward : L'établissement de santé mentale de Penetang est divisé aujourd'hui en deux secteurs. Il y a un service pour les soins aigus en santé mentale, et il y a l'établissement d'Oakridge, l'établissement médico-légal à sécurité maximale. Il y a environ 140 patients dans ce dernier établissement; tous les autres se trouvent dans le service des soins aigus.

Nous avons commencé à nous départir des trois derniers hôpitaux psychiatriques provinciaux, nous en sommes rendus aux établissements de Whitby et de North Bay. Nous nous départirons en dernier de l'établissement de Penetang. Nous n'avons pas encore pris de décisions finales quant à la façon dont tout cela se passera.

Le sénateur Keon : Je suis désolé de vous poser la prochaine question, mais, pourquoi ne pas nous inventer un système? Par quoi allez-vous remplacer ce qui est offert à Penetang?

Mme Hayward : Dans quel secteur de Penetang?

Le sénateur Keon : Dans le secteur médico-légal.

Mme Hayward : Pour le moment, le ministère étudie les options qui concernent l'ensemble du système psychiatrique. En ce qui concerne en particulier le système médico-légal, on cherche

regional basis so, at this point, the discussion is there about maintaining that facility. You also want economy of scale in a system because there are only 140 residents at that facility.

The Chairman: What would you say to, our colleagues know this actually, the audience precisely because the issue of the courts and mental issue is such a major issue. I think we commented in our report that in many ways the prisons have become the asylums of the 21st century.

We have tomorrow a day in which we will spend most of the day on that issue. It includes representatives of the police forces in Newfoundland, Saskatchewan and Montreal who deal with mental patients, representatives from organizations such as the John Howard Society and Elizabeth Fry Society who deal with patients and prisoners with mental illness once they come out, two judges from the Ontario Mental Health Court, and judges from the Supreme Court of Ontario who deal with mental health patients.

Tomorrow, we will spend the day looking at the issue of the impact which mentally ill people have on the judicial system and conversely.

Senator Cochrane: Thank you, Ms Hayward. Your budget for the Ministry of Health is how much again?

Ms. Hayward: \$30 billion.

Senator Cochrane: That is what I thought. This youth services group coming after you, do they have a special budget or are they part of this \$30 billion?

Ms. Hayward: They have a separate budget.

Senator Cochrane: They have a separate budget but do you know how much it is?

Ms. Hayward: No, I do not.

Senator Cochrane: I will ask. You do not deal with youth services at all?

Ms. Hayward: We have youth services that are in hospital. For example, right now we are in the process of transferring children's mental health programs that were associated with hospitals to the new ministry.

In determining which program should go to the new ministry and which could stay, a decision was made to distinguish between inpatient services and outpatient services.

For example, programs that provide assessment, evaluation and therapy in the community but were funded through the hospital will be managed now, or in April, by the Ontario Ministry of Children and Youth Services. However, we did not

comment offrir des soins à l'échelle régionale. Donc, pour le moment, on discute de la possibilité de conserver cet établissement. On voudrait aussi que le système profite des économies d'échelle, puisqu'il n'y a que 140 résidents dans cet établissement.

Le président : Comment expliqueriez-vous au public, parce que nos collègues sont des gens au courant, le problème précis des tribunaux et des troubles mentaux, c'est une question tellement importante. Je crois que nous avons déjà commenté, dans notre rapport, qu'à plusieurs égards les prisons sont devenues les asiles du XXI^e siècle.

Demain, nous consacrerons toute la journée à cette question. Nous verrons des représentants des services de police de Terre-Neuve, de la Saskatchewan et de Montréal qui doivent traiter avec des personnes souffrant de maladie mentale, des représentants d'organismes comme la Société John Howard et la Société Elizabeth Fry, qui s'occupent de patients et de prisonniers souffrant d'une maladie mentale à leur sortie de prison, deux juges de la cour de l'Ontario qui traitent de santé mentale et des juges de la Cour suprême de l'Ontario qui traitent aussi de santé mentale.

Demain, nous consacrerons la journée à l'étude des répercussions des personnes souffrant de maladie mentale sur le système judiciaire, et du système judiciaire sur ces personnes.

Le sénateur Cochrane : Merci, madame Hayward. Pourriez-vous me donner encore une fois le montant du budget du ministère de la Santé?

Mme Hayward : Trente milliards de dollars.

Le sénateur Cochrane : C'est ce que je pensais. Le groupe qui représente les services à la jeunesse, qui vient après vous, est-il doté d'un budget spécial ou ce budget est-il tiré de cette somme de 30 milliards de dollars?

Mme Hayward : Il a un budget séparé.

Le sénateur Cochrane : Il a un budget séparé; savez-vous à combien il s'élève?

Mme Hayward : Non, je ne le sais pas.

Le sénateur Cochrane : Je le demanderai. Vous ne vous occupiez pas du tout des services à la jeunesse?

Mme Hayward : Nous offrons des services à la jeunesse dans les hôpitaux. Par exemple, à l'heure actuelle, nous essayons de transférer vers le nouveau ministère les programmes de santé mentale à l'intention des enfants qui étaient offerts dans les hôpitaux.

Pour savoir quels programmes seront légués au nouveau ministère et quels programmes nous allons conserver, nous avons décidé d'établir la distinction entre les services aux patients hospitalisés et les services aux patients externes.

Par exemple, les programmes qui visent l'examen, l'évaluation et la thérapie dans les collectivités, qui étaient financés par le truchement des hôpitaux relèveront maintenant, ou en avril, du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario.

want to fragment the services provided in the hospital because that is a very specific kind of service that the Ministry of Health has the expertise to manage.

Senator Cochrane: Can you give some idea as to the types of services in the hospital that the Ontario Ministry of Health and Long-term Care deals with?

Ms. Hayward: Children psychiatry, for example: if children need to be admitted to hospital to be stabilized for a particular reason, those children would still be captured within the ministry's budget and would be part of the services provided at hospitals within Ontario. Mostly those services would be hospital-based services.

Senator Cochrane: Do you have any percentage of these types of children, of youth?

Ms. Hayward: I do not have them off the top of my head but, again, some of these questions we might be able to address in the written submission we provide to you.

Senator Cochrane: Let me go to another question. You say you have a relationship with employers. Would you tell us about the relationship you have and how they handle employees who have mental disorders or some sort of stigma attached to them when they come to the work force? Tell us about their work ethic and their periods of work. How do these employers deal with that?

Ms. Hayward: We do not provide those services directly, senator. Those services are provided through agencies that we fund. For example, about \$14 million is spent on vocational support programs. Those are agencies that then have money to try to help people with mental illness find a job, or they may work with employers to bring in their clients to work in that environment.

As I mentioned, the Canadian Mental Health Association's Mental Health Works Program is designed to work one-on-one with employers to help them understand mental illness, to train them in terms of how to deal with mental health accommodation issues, and to make them more familiar with the kinds of challenges that an employee might have, as well as things that they can do to work with that particular employee. The ministry does not do that directly. The money we fund goes to an agency that provides that kind of support and assistance to clients, and works directly one-on-one with various employers.

Howard and I saw last week a program at Yamaha where that employer created a cafeteria that employs six people with mental illness, and they have operated that program for 12 years. Making a program that effective takes a very strong relationship between Yamaha and the Canadian Mental Health Association because certainly some of the staff who work in the cafeteria do have issues. They have bad days when they may be going into crisis. They have a job-coach manager that works there who helps to

Mais nous ne voulions pas fragmenter les services offerts à l'hôpital, parce qu'il s'agit de services très spécifiques, et le ministère de la Santé possède l'expertise nécessaire pour les gérer.

Le sénateur Cochrane : Pourriez-vous nous donner un aperçu du type de services offerts dans les hôpitaux dont s'occupe le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario?

Mme Hayward : La pédopsychiatrie, par exemple : si un enfant doit être admis à l'hôpital pour y être stabilisé, pour un motif ou pour un autre, il figurera sur le budget du ministère et utilisera les services fournis dans les hôpitaux de l'Ontario. La plupart de ces services sont fournis à l'hôpital.

Le sénateur Cochrane : Avez-vous des données sur le pourcentage de ce type d'enfant, de jeune?

Mme Hayward : Je ne les connais pas par cœur. Mais, encore une fois, on pourra probablement répondre à certaines de vos questions dans le mémoire écrit que nous allons vous soumettre.

Le sénateur Cochrane : Je vais, si vous le voulez bien, passer à une autre question. Vous dites que vous dialoguez avec les employeurs. Pourriez-vous nous parler de vos discussions? Pourriez-vous nous dire comment ils traitent les employés qui souffrent de maladies mentales ou qui sont en quelque sorte stigmatisés lorsqu'ils s'intègrent à la main-d'œuvre? Parlez-nous de leur éthique professionnelle et des périodes de travail. Comment ces employés réagissent-ils?

Mme Hayward : Nous n'offrons pas ces services directement, monsieur le sénateur. Nous finançons les organismes qui assurent la prestation de ces services. Par exemple, nous consacrons environ 14 millions de dollars au programme de soutien professionnel. Ces organismes reçoivent de l'argent et peuvent essayer d'aider les personnes souffrant d'une maladie mentale à trouver un emploi. Ils peuvent aussi collaborer avec les employeurs pour que leurs clients travaillent dans un environnement donné.

Comme je l'ai déjà indiqué, le programme Mental Health Works mis sur pied par l'Association canadienne pour la santé mentale, vise une collaboration personnalisée avec les employeurs. L'objectif est de les amener à comprendre la maladie mentale, à leur apprendre à faire face aux problèmes d'adaptation particuliers à cette maladie et à les familiariser avec les différents obstacles que les employés peuvent devoir contourner. On leur montre aussi ce qu'ils peuvent faire pour travailler avec cet employé particulier. Le ministère ne s'occupe pas de cela directement. Nous finançons des organismes qui offrent ce type de soutien et d'aide aux clients et qui collaborent directement, sur une base personnalisée, avec divers employeurs.

La semaine passée, Howard et moi avons vu, à Yamaha, le programme mis sur pied par un employeur. Six personnes souffrant de maladie mentale travaillaient à la cafétéria; le programme existait depuis 12 ans. Pour créer un programme d'une telle efficacité, il faut des liens très étroits entre Yamaha et l'Association canadienne pour la santé mentale, puisque, de toute évidence, certains des employés de la cafétéria peuvent représenter un problème. Il y a des jours où ça va mal, et où une crise peut se

identify for the employer when issues arise. They have a way of dealing with that with the Canadian Mental Health Association as opposed to with the individual employee of the cafeteria.

Senator Cochrane: These programs are working then?

Ms. Hayward: Absolutely.

Senator Cochrane: Do you do an assessment on some of these agencies that you hire because you people dish out the money to these agencies? The bottom line, when the whole program is complete, do you have an assessment of these agencies because some probably are good, some are not so good, some are better and so on?

Ms. Hayward: We have not funded new mental health agencies, or very few, in Ontario for some time, so people and organizations providing these services have been there for a while. Each of those agencies puts together annual operational plans that describe their business, the kinds of services they will provide, how many people they intend to target if it is a job program, and how many employers they intend to work with.

Our regional office staff that I mentioned at the beginning of the presentation would work closely with the agency. If there were concerns about that agency, or how they were doing their work, regional staff would work closely with that agency to achieve improvements.

Senator Cordy: Thank you for all the information you have given us today. I would like to speak, first of all, about services integration, and you spoke about the coordination of services within the health network.

We have often heard that there is a lack of coordination, not just in Ontario, but in other provincial governments with other government departments.

For example, the person who is working at a low-paying job cannot afford to keep the job because they have to pay for medication for their child, or in Ontario for a psychologist or psychiatric help for a family member. They have to leave their job because they cannot afford to care for their family member.

We heard this morning from the lady whose child cannot attend public schools because her child is on the autistic program, which is actually funded by the health department and they cannot have somebody from the health department working in the school system. It does not make any sense to me, looking at it as a former educator; those kinds of things like coordination within government departments, not just within the health department. I wonder if you could explain how that is going.

Ms. Hayward: I think in any bureaucracy that can be difficult, and it takes a lot of effort to ensure that there are those cross-ministerial relationships. There are a number even that I am familiar with in Ontario.

déclarer. Un gestionnaire en formation en milieu de travail, qui travaille au même endroit, aide l'employeur à cerner les problèmes qui se présentent. Ils savent comment traiter avec l'Association canadienne pour la santé mentale plutôt qu'avec l'employé de la cafétéria.

Le sénateur Cochrane : Donc, ces programmes fonctionnent?

Mme Hayward : Tout à fait.

Le sénateur Cochrane : Est-ce que vous faites l'évaluation de certains des organismes que vous embauchez, parce que vous leur donnez de l'argent? Au bout du compte, lorsque le programme est complété, est-ce que vous évalué ces organismes, parce qu'il est probable que certains sont bons, d'autres pas aussi bons, d'autres meilleurs que les autres, et ainsi de suite?

Mme Hayward : Cela fait un certain temps que nous n'avons pas financé de nouveaux organismes de santé mentale, ou très peu, en Ontario, et les gens et les organismes qui fournissent ces services sont là depuis un certain temps. Tous ces organismes dressent un plan des activités annuelles qui décrit leurs activités, le genre de services qu'ils fournissent, le nombre de personnes qu'ils veulent joindre s'il s'agit d'un programme d'emploi, le nombre d'employeurs avec lesquels ils désirent collaborer.

Le personnel du bureau régional, dont j'ai déjà parlé au début de mon exposé, collabore étroitement avec l'organisme. Si on croit qu'il y a un problème avec l'organisme en question, ou sur la façon dont il travaille, le personnel régional collabore étroitement avec lui pour apporter des améliorations.

Le sénateur Cordy : Merci de tous les renseignements que vous nous avez donnés aujourd'hui. J'aimerais parler en premier lieu de l'intégration des services. Vous avez parlé de la coordination des services au sein du réseau de la santé.

Nous entendons souvent dire qu'il y a un manque de coordination, pas seulement en Ontario, mais aussi entre les gouvernements provinciaux et les autres ministères.

Par exemple, une personne qui a un emploi mal rémunéré ne peut se permettre de conserver son emploi si elle doit payer les médicaments de son enfant, ou en Ontario, les services d'un psychologue ou d'un psychiatre pour aider un membre de sa famille. Elle doit laisser son emploi parce qu'elle ne peut payer les soins du membre de sa famille.

Nous avons entendu ce matin l'histoire d'une femme dont l'enfant ne peut fréquenter les écoles publiques parce qu'il fait partie du programme pour les autistes, qui est en réalité financé par le ministère de la Santé, mais personne, dans ce ministère, ne peut travailler avec le système scolaire. Je suis une ancienne enseignante, et ça dépasse mon entendement; je parle de la coordination entre les ministères, pas seulement au sein du ministère de la Santé. Je me demandais si vous pouviez m'expliquer comment ça se passe.

Mme Hayward : Je crois que c'est difficile, dans n'importe quel système bureaucratique, et qu'il faut déployer beaucoup d'efforts pour établir des relations entre les ministères. Je connais même assez bien certains d'entre eux en Ontario.

For example, our branch is working with the Ontario Disability Support Program because there are issues about accessibility for people with mental illness who have challenges trying to access that system, or in terms of getting particular benefits.

We are also working with the Ontario Ministry of Municipal Affairs and Housing on the affordable housing strategy, and how to ensure that some of the units they have available through that federal/provincial initiative could be devoted to people with mental illness.

We work closely with the Ontario Ministry of Community and Social Services for people with developmental disability as well as mental health issues.

There is another program that is quite unique. It is called Impact, and involves the Ministry of Community and Social Services, the Ministry of Education, and the Ministry of Health in terms of very, very hard-to-serve clients. This committee has a pool of money that they can use to recommend particular service arrangements to try to ensure that people do not fall through some of the gaps that there can be when their needs cross the domains of various ministries. It is not a perfect system but there are a number of initiatives in place where we are working with one another.

For service enhancements related to the criminal justice system, we are working extremely closely with the Ministry of the Attorney General and the Ministry of Community Safety and Correctional Services, the police and the court system as well as, again, the Ministry of Community and Social Services because there are many people with developmental disabilities and some mental illness issues that come into contact with the law. That particular initiative is not exclusive to people with mental illness but also to people with developmental disability, so there are a number of initiatives in place where there is cross-ministry involvement but it is challenging.

Senator Cordy: Do you look at it case by case? For example, if a case comes to your attention, are you the advocate who gets the departments together? Does somebody have to take a special interest in a case before the barriers are broken between the departments, or is it something that is going to happen?

Ms. Hayward: Some of that happens certainly at the local level first where a family member may call a service agency and try to get assistance from that service agency. Depending on the need, that program consultant may call someone in another ministry and they try to create an intervention at the local level.

Par exemple, notre Division collabore avec le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées parce que certaines personnes qui souffrent d'une maladie mentale ont de la difficulté à accéder à ce système ou à obtenir certains types de prestations.

Nous collaborons aussi avec le ministère des Affaires municipales et du Logement de l'Ontario en ce qui concerne la stratégie relative au logement abordable. Nous voulons essayer de garantir que certaines unités accessibles grâce à ce projet fédéral-provincial pourront être réservées aux personnes souffrant de maladie mentale.

Nous collaborons aussi étroitement avec le ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario dans le dossier des personnes qui souffrent d'un trouble du développement ou d'un problème de santé mentale.

Il existe aussi un autre programme qui est à mon avis unique. C'est le programme Impact, qui s'appuie sur la collaboration entre le ministère des Services sociaux et communautaires, le ministère de l'Éducation et le ministère de la Santé. Le programme s'adresse à une clientèle très, très difficile à servir. Le comité dispose d'un certain montant d'argent qui lui permet de recommander des arrangements particuliers en matière de service en veillant à ce que les personnes dont les besoins concernent plusieurs ministères ne soient pas laissées pour compte à cause des lacunes qui peuvent exister. Le système n'est pas parfait, mais nous collaborons dans un certain nombre de projets.

En ce qui concerne l'amélioration des services du système de justice pénale, nous travaillons en très étroite collaboration avec le ministère du Procureur général et le ministère de la Sécurité communautaire et des Services correctionnels, les services de police et les tribunaux et, encore une fois, avec le ministère des Services sociaux et communautaires. En effet, de nombreuses personnes souffrant de troubles du développement ou de certaines maladies mentales ont des débâcles avec la justice. Ce projet particulier ne s'adresse pas seulement aux personnes souffrant de maladie mentale. Il concerne aussi les personnes qui présentent un trouble du développement. Il y a donc certains projets qui supposent la participation de plusieurs ministères, mais ils constituent un défi.

Le sénateur Cordy : Est-ce que vous examinez chacun des cas? Par exemple, si on soumet un dossier à votre attention, est-ce que vous allez le défendre et demander que les ministères unissent leurs efforts? Est-ce qu'il faut que quelqu'un s'occupe personnellement d'un dossier pour que les frontières entre les ministères tombent, ou est-ce que c'est quelque chose qui se passe naturellement?

Mme Hayward : Dans certains cas, ça se passe certainement à l'échelle locale d'abord. Par exemple, un membre de la famille téléphone à un organisme de service pour tenter d'obtenir de l'aide. S'il le faut, le conseiller de ce programme peut appeler quelqu'un d'autre dans un autre ministère, et ils essaient d'intervenir à l'échelle locale.

The program that I mentioned where the three ministries very formally sit together to deal with individual cases are only cases that have risen to the very top because they are so complex. A lot of that integration, trying to help individual clients, happens at the local level.

If you think of the number of people with mental illness in Ontario, to do one-on-one interventions for every person would be very difficult I think for the government to manage. There are some processes but probably they are not ideal, and not everyone is availed of them.

Senator Cordy: My next question has to do with family support. Probably a year and a half ago the head of the Schizophrenia Society of Ontario appeared before us and told us that 60 per cent of people with schizophrenia go from the hospital to the home. That means the family are playing a major role in, not necessarily the care but the support, of people with, in this case, schizophrenia but I think it would follow true for mental illness overall.

You talked about setting up family self-help groups and we heard this morning some of the frustrations families are going through. Could you perhaps elaborate a little bit on what exactly a family self-help group would do, and who was involved in establishing the parameters for the family self-help group? Was it indeed families or did it come from government?

Ms. Hayward: The programs that are funded in Ontario have evolved I think from family groups or they have come through organizations such as the Schizophrenia Association to establish those. They tend to be small programs but I think the particular support that has been provided to them is in recognition of the fact that they are often the primary care in the truest sense of providing support to family members, but also we see a significant role for families in planning and governance of services.

If I recall, our accountability framework requires community mental health agencies to have consumer survivors or family members of people with mental illness to be part of their governance structures to ensure that those agencies are grounded in the experience of people with mental illness and their family members.

Senator Pépin: I listened carefully to your last answer and this morning we had many families who told us that they were exhausted and they really need support services. I believe you but I am really wondering how you will be able to do that because it seems so important. In your reform, how will you direct that?

Ms. Hayward: In the program that I mentioned in terms of our new initiative, there are three particular components that will be helpful to families. The first is the early intervention in psychosis which is probably the most difficult time of all for families: not

Dans le programme dont je viens de parler, les trois ministères se réunissent de façon très officielle pour traiter de dossiers particuliers, mais il ne s'agit que des dossiers qui se sont rendus au dernier échelon parce qu'ils sont trop complexes. Quand on essaie d'aider chacun des clients de façon personnalisée, l'intégration se fait à l'échelle locale.

Quand on sait combien de personnes souffrent d'une maladie mentale en Ontario, on comprend qu'il serait très difficile, je crois, pour le gouvernement, de gérer les interventions une à la fois. On a mis en place des processus, mais ils ne sont probablement pas idéals, et tout le monde ne peut pas les utiliser.

Le sénateur Cordy : Ma prochaine question concerne le soutien à la famille. Il y a environ un an et demi, les directeurs de la Société ontarienne de la schizophrénie se sont présentés devant nous. Ils nous ont dit que 60 p. 100 des personnes souffrant de schizophrénie retournaient chez elles lorsqu'elles quittaient l'hôpital. Cela signifie que la famille a un rôle important à jouer, pas nécessairement en offrant des soins, mais en offrant un soutien. Cela est vrai non seulement pour les personnes souffrant de schizophrénie, mais, je crois, c'est vrai aussi pour l'ensemble des personnes souffrant d'une maladie mentale.

Vous avez parlé de mettre sur pied des groupes d'entraide familiale. On nous a aussi parlé, ce matin, de certaines frustrations que les familles doivent subir. Pourriez-vous nous en dire un peu plus sur ce que feraient exactement les groupes d'entraide familiale? Qui a défini des paramètres de ces groupes d'entraide? L'idée venait-elle des familles ou du gouvernement?

Mme Hayward : Les programmes financés en Ontario sont issus, je crois, de groupes d'aide à la famille, ou peut-être aussi d'organismes comme la Société de la schizophrénie; c'est peut-être eux qui les ont mis sur pied. Il s'agit en général de petits programmes, mais je crois que si on leur offre un soutien particulier, c'est parce qu'on reconnaît qu'il s'agit souvent de soins primaires, au sens précis du terme, puisqu'ils offrent du soutien à des membres de la famille. Nous constatons aussi que les familles jouent un rôle important au chapitre de la planification et de la gouvernance des services.

Si je me rappelle bien, notre cadre de responsabilisation exige que les organismes communautaires s'occupant de santé mentale intègrent à leur structure de gouvernance des consommateurs survivants ou des membres de la famille d'une personne souffrant de santé mentale pour veiller à ce que les activités de ces organismes plongent leurs racines dans l'expérience des personnes souffrant de santé mentale et des membres de leur famille.

Le sénateur Pépin : J'ai écouté avec grande attention votre dernière réponse. Ce matin, de nombreuses familles sont venues nous dire qu'elles étaient épuisées et qu'elles avaient vraiment besoin de services de soutien. Je vous crois, mais je me demande vraiment comment vous y arriverez, ça me semble tellement important. Quelles directives allez-vous donner en ce sens, dans votre réforme?

Mme Hayward : Dans le programme dont j'ai parlé, en ce qui concerne notre nouveau projet, il y a trois volets particuliers qui aideront les familles. Le premier volet, c'est l'intervention précoce en cas de psychose. C'est probablement une des périodes les plus

knowing where to turn, what particularly might be a diagnosis for their son or daughter, and trying to grapple with children now not being able to finish high school or university or not being able to work. The \$4.4 million for that program I think will be of benefit to those family members because it is so focused on catching these issues early on and helping young people, in particular, early on to get the supports they need. That alone may help to reduce some of the stress on families.

As well, the investments in case management and the Assertive Community Treatment teams, those two forms of care, try to ensure that people with mental illness get the other kinds of support they need. It may even be to link a person who is coming out of hospital with supportive housing, if they are old enough to live on their own, rather than go back to a family situation, as a more appropriate way to move forward with their own independence and their own recovery.

Between things like housing and trying to ensure people get vocational and counseling support they need, those services, while they are not directed to families per se, in fact, will help people with mental illness in the system. Hopefully, in turn, those services work with family members and involve them.

With the Assertive Community Treatment teams and the outcome paper that I said we will share with you, when they do their client satisfaction surveys, they do a separate survey of family members to see whether family members are satisfied with the services that their sons and daughters are receiving.

Senator Pépin: When are you planning that those beautiful services would be available here?

Ms. Hayward: The funding for these particular four services, the ones I just mentioned, as well as crisis response, was distributed around September 2004. Most of the agencies who received the equivalent of about \$30 million annualized, all the staff for those agencies are being hired right now, and are in place.

Senator Pépin: So, it should work soon?

Ms. Hayward: It should. We should see some change soon. The program that relates to correctional services and the criminal justice system is not quite out the door yet but the others are.

Senator Pépin: Does the OHIP formula include all kinds of mental sickness such as autism, bulimia and anorexia? Does it mean that it is covered by OHIP?

difficiles que traverseront les familles : elle ne savent pas vers qui se tourner, ce que peut signifier un diagnostic pour leur fils ou pour leur fille, elles doivent composer avec le fait que leur enfant ne pourra pas terminer ses études secondaires ou universitaires, ou qu'il ne peut pas travailler. Ce programme est assorti d'un budget de 4,4 millions de dollars. Je crois qu'il sera utile à ces familles, parce qu'il s'attache vraiment au dépistage précoce et cherche à aider les jeunes, en particulier, le plus tôt possible, de façon qu'ils puissent obtenir le soutien dont ils ont besoin. Ce simple soutien pourrait réduire un peu le niveau de stress des familles.

Nous avons aussi investi dans la prise en charge des cas et dans les équipes de traitement communautaire dynamique. Ces deux formes de soins ont pour objectif d'aider les personnes souffrant de santé mentale à obtenir les autres formes de soutien dont elles ont besoin. Il peut même s'agir de lier une personne qui sort de l'hôpital à un programme de logement avec services de soutien, si cette personne est assez vieille pour vivre seule, plutôt que de la renvoyer dans sa famille; c'est peut-être une façon plus appropriée pour elle de franchir une autre étape, de devenir plus indépendante et de prendre en charge son propre rétablissement.

Après l'aide au logement, après avoir tenté de fournir aux personnes du soutien professionnel et les conseils dont elles ont besoin, tous ces services, même s'ils ne visent pas directement les familles en tant que telles, aideront les personnes souffrant de santé mentale qui utilisent le système. Nous espérons que, par ricochet, ces services collaboreront avec les membres des familles et les amèneront à participer.

Quant aux équipes de traitement communautaire dynamique, je vous ai dit que je vous transmettrai un document de résultats. Les équipes font un sondage sur la satisfaction de la clientèle et elles en profitent pour faire un sondage distinct auprès des membres de la famille, pour savoir s'ils sont satisfaits des services reçus par leur fils ou par leur fille.

Le sénateur Pépin : Quand prévoyez-vous que ces merveilleux services seront offerts ici?

Mme Hayward : Le financement de ces quatre services, les services dont je viens tout juste de parler, de même que les services d'intervention en cas de crise, a été distribué vers le mois de septembre 2004. La plupart des organismes qui ont reçu l'équivalent d'environ 30 millions de dollars, sur une base annualisée, procèdent en ce moment même à l'embauche de leur personnel, et ils sont en place.

Le sénateur Pépin : Ce sera donc bientôt fonctionnel?

Mme Hayward : Ça devrait. Nous devrions constater bientôt un changement. Le programme de liaison avec les services correctionnels et le système de justice pénale n'est pas tout à fait prêt, mais les autres le sont.

Le sénateur Pépin : Est-ce que la liste de l'Assurance-santé de l'Ontario comprend tous les types de maladie mentale, par exemple l'autisme, la boulimie et l'anorexie? Est-ce que ces troubles sont couverts par l'Assurance-santé de l'Ontario?

Ms. Hayward: I am not as familiar with autism services because those have traditionally been funded by the Ontario Ministry of Community and Social Services and now by the new Ontario Ministry of Children and Youth Services.

With respect to bulimia and anorexia, a general practitioner who was treating a young woman with that condition would certainly bill OHIP for the services that he or she provides.

As well, if that young person is hospitalized, that would be part of the expenditures that I mentioned for mental health in the \$3 billion because there are both inpatient and outpatient programs for people with anorexia and bulimia.

Senator Pépin: Autism seems to be a very specific problem. It seems not to have much help. Money-wise it is quite expensive and many families cannot afford the care that those children or those persons in their family need.

Ms. Hayward: I can alert the people that will present to you or send a submission from that ministry that autism is an area of interest that you have.

Senator Pépin: I think this is very important. This is my last question. You mentioned the publicity campaign regarding mental health, and that it was not successful. I am wondering how come, because this morning someone told us that they had a big survey to find out that more than 80 per cent of the Ontario population were really supportive of mental health, and that the government should do something about it.

Ms. Hayward: The report that I mentioned was a research study from another country where they did a significant assessment.

Senator Pépin: It was not from here.

Ms. Hayward: It was not from here. The point that we were making is that perhaps what is more ideal would be to target the campaigns. Rather than one campaign for everybody in the country, we may want to focus more specifically on employers, young people or particular aspects of the system, as opposed to trying to reach all the public all the same way.

Senator Trenholme Counsell: Thank you, chair, colleagues, and Ms Hayward. This has been very important for us because, of course, we are from the Government of Canada and you are from the government of a province. Throughout this whole thing — I am quite new to it — I wondered how we can, from the Government of Canada, have an impact when really this is provincial jurisdiction.

Mme Hayward : Je ne connais pas très bien les services pour les autistes, parce qu'ils sont depuis toujours financés par le ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, et maintenant, par le nouveau ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario.

En ce qui concerne la boulimie et l'anorexie, un généraliste qui traite une jeune femme souffrant de ce problème facturerait certainement l'Assurance-santé de l'Ontario pour ses services.

De plus, si cette jeune patiente devait être hospitalisée, ça ferait partie des dépenses en santé mentale dont j'ai déjà parlé, qui sont liées au budget de trois milliards de dollars, parce qu'il existe des programmes pour les patients hospitalisés et des programmes pour les patients externes dans le cas de l'anorexie et de la boulimie.

Le sénateur Pépin : L'autisme me semble un problème très spécifique. J'ai l'impression qu'il n'y a pas beaucoup d'aide dans ce domaine. C'est un problème qui entraîne beaucoup de frais, et de nombreuses familles ne peuvent payer les soins dont leurs enfants ou dont les membres de leur famille ont besoin.

Mme Hayward : Je peux dire aux représentants de ce ministère, qui viendront vous présenter un exposé ou qui déposeront un mémoire, que le problème de l'autisme vous intéresse.

Le sénateur Pépin : Je crois que c'est très important. J'ai une dernière question. Vous avez parlé des campagnes de publicité sur la santé mentale, vous dites que ce n'est pas très efficace. Je me demande pourquoi vous dites cela; ce matin même, quelqu'un nous a dit qu'il y avait eu un grand sondage et qu'on avait appris que plus de 80 p. 100 des Ontariens étaient très sensibilisés au problème de santé mentale et pensaient que le gouvernement devrait faire quelque chose à ce sujet.

Mme Hayward : Le rapport dont j'ai parlé, c'était une monographie publiée dans un autre pays, où il y a eu une importante évaluation.

Le sénateur Pépin : Ça ne vient pas du Canada.

Mme Hayward : Ça ne vient pas du Canada. Ce qu'ils essayaient de prouver, c'est qu'il est peut-être mieux de faire des campagnes ciblées. Plutôt que de lancer une campagne qui s'adresse à tout le monde, il serait peut-être mieux de cibler spécifiquement les employeurs, les jeunes ou certains aspects particuliers du système plutôt que d'essayer de sensibiliser de la même façon tous les membres du public.

Le sénateur Trenholme Counsell : Monsieur le président, chers collègues, madame Hayward, je vous remercie. Tout ceci a été très important pour nous, évidemment, puisque nous représentons le gouvernement du Canada et vous, un gouvernement provincial. Tout ce temps-là — c'est assez nouveau pour moi — je me suis demandé comment nous pouvions, en tant que représentants du gouvernement du Canada, faire la différence puisqu'il s'agit, en fait, d'une compétence provinciale.

You mentioned a number of areas where we could have an impact through this Senate report: research data, income, housing and employment. You have also given us an excellent point where you suggest targeted campaigns towards youth, et cetera. You mentioned also the First Ministers' Health Accord.

What general advice do you have or how much optimism you have for a report such as this, given perhaps the present state of federal/provincial relationships in health?

Also, could you reflect very briefly on your relationship with the federal government, the federal department of health, and your own work; whether there is much interplay between the two levels of government in terms of mental health issues?

If you could elaborate a little more on what you think the impact of this can be and give us advice as to how, ultimately, it could be most effective in terms of the nation as you see it from the point of view of a provincial chair, provincial director.

Ms. Hayward: I think there is tremendous potential for the work of the committee. The fact alone that you have undertaken this particular study, as I mentioned in the beginning, in terms of the consultation and the attention that you are bringing to mental health, mental illness and addiction is critical.

Many people have said to me since I joined the ministry in this role that mental health is sometimes the orphan of the system. I have a significant amount of optimism at least from Ontario — with what is going on in other provinces I am less familiar. The fact that our government has recently committed a significant amount of resources to mental health services I think is a signal in terms of its commitment to this aspect of the health sector and to the needs of people with mental illness and addiction.

I think there are always challenges for federal/provincial/territorial relations in terms of roles and responsibilities, but there certainly are areas where the federal government has long-standing roles, and that presents opportunities.

The area of affordable housing, that there is already work going on between the Government of Canada and the Government of Ontario, is important. The work of Human Resources and Skills Development Canada and the potential for employment is important. The fact that on Aboriginal issues right now there are significant discussions happening at the federal/provincial territorial tables around Aboriginal health is important. Efforts at both levels of government have again significant potential to be combined, at least in Ontario, with our own investments and the Aboriginal healing and wellness strategy that has strived to create a new approach to those issues that Aboriginal communities face in terms of research and the work and data. Especially as we increasingly invest in community services with that transition in the ratio, there is so much we need

Vous avez mentionné un certain nombre de secteurs où nous pouvions faire la différence avec le rapport de notre Comité sénatorial : les données de la recherche, le revenu, le logement et l'emploi. Vous nous avez aussi très bien conseillés en suggérant des campagnes ciblées à l'intention de la jeunesse, et cetera. Vous avez aussi parlé de l'Accord des premiers ministres sur la santé.

Quels conseils généraux pourriez-vous nous donner? Jusqu'à quel point êtes-vous optimiste face à un rapport de ce type, compte tenu, peut-être, de l'état actuel des relations fédérales-provinciales dans le domaine de la santé?

J'aimerais aussi que vous parliez un peu de vos relations avec le gouvernement fédéral, avec le ministère fédéral de la Santé et de votre propre travail. Pourriez-vous nous dire jusqu'à quel point les deux ordres de gouvernement collaborent dans le dossier de la santé mentale?

J'aimerais que vous nous en disiez un peu plus sur les répercussions que vous envisagez. J'aimerais aussi que vous nous donniez des conseils sur la façon d'arriver à la plus grande efficacité possible, à l'échelle du pays, sur la façon dont vous envisagez cela en qualité de directrice d'une division du gouvernement provincial.

Mme Hayward : Je crois que le travail de votre comité peut donner d'excellents résultats. Le seul fait d'entreprendre cette étude, je l'ai dit au début de mon exposé, d'organiser des consultations et d'attirer l'attention sur la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie est un acte essentiel.

Depuis que j'occupe ce poste, au sein du ministère, bien des personnes m'ont dit que la santé mentale était souvent le parent pauvre du système. Je suis pourtant très optimiste, du moins en ce qui concerne l'Ontario — je ne suis pas très familiarisée avec ce qui se passe dans les autres provinces. Mais notre gouvernement vient d'affecter d'importantes ressources aux services en santé mentale; je crois que cela reflète son engagement envers ce volet du secteur de la santé et envers les besoins des personnes souffrant de maladie mentale ou d'une dépendance.

Je crois que les relations entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux seront toujours délicates quand il sera question des rôles et des responsabilités. Mais il est évident que le gouvernement fédéral a toujours eu un rôle à jouer dans certains domaines, et on devrait pouvoir en profiter.

En ce qui concerne le logement abordable, le gouvernement du Canada et le gouvernement de l'Ontario ont déjà commencé à collaborer, c'est un dossier important. Le travail de Ressources humaines et Développement des compétences Canada, et ses répercussions sur l'emploi, sont importants. En ce qui concerne les Autochtones, on discute beaucoup de la santé des Autochtones, dans le cadre de réunions fédérales-provinciales-territoriales; cela aussi est important. Les activités mises en œuvre par les deux ordres de gouvernement peuvent très certainement être combinées, du moins en Ontario et s'intégrer à nos propres investissements et à la Stratégie de renforcement pour le mieux-être des Autochtones, par laquelle on s'efforce de définir une nouvelle approche des problèmes auxquels font face les collectivités autochtones; je parle de recherche, d'emploi, de

to learn about the effectiveness of community mental health services and what approaches work best so that we can implement best practices in all the agencies we have.

The fact that you are bringing attention to these issues is really important. I think the tougher discussions are between the federal finance ministers potentially.

The Chairman: I do not know if that is an optimistic or pessimistic note to end on, but having been part of it over the years, it can be both from time to time.

Ms. Hayward, thank you very much for coming, particularly given the short time you have been in your job. We appreciate it, and we look forward to receiving your written submission.

We now have with us Becky McFarlane, who is with the Ontario Council of Alternative Businesses. I will tell you, Ms. McFarlane, we heard very good reports about your program this morning from some of the other witnesses.

We also have with us Jennifer Chambers, Coordinator for the Empowerment Council for Patients and Co-Chair of the Mental Health Legal Advocacy Coalition.

We then have three members of The Dream Team, and they will explain later on what The Dream Team is. However, they are not the basketball team that everybody originally thought they were.

Thank you all for coming. You want to begin in a different order.

Mr. Dufresne, can you begin at the outset by telling us what The Dream Team is and then proceed with your presentation?

Mr. Phillip Dufresne, Member, The Dream Team: Thank you. I used to live on the street and now I am a member of The Dream Team which is a project that was created by the boards for Mental Health Services and Housing Services back in 1999. The boards for Mental Health Services and Housing Services and The Dream Team represent 24 mental health and housing agencies that support 7,000 people and provide safe, affordable housing to over 2,600 people in Toronto.

There are currently 20 members on The Dream Team; 17 of us live with mental health issues in supportive housing. We have a couple of family members and also a community board member of a supportive housing organization.

We demonstrate the life-altering benefits of supportive housing by telling our stories to politicians at the various levels of government, social service agencies, service clubs, high school and

données. Il ne faut pas oublier que nous investissons de plus en plus dans des services communautaires, et que le ratio a changé. Nous avons encore tant à apprendre sur l'efficacité des services communautaires en santé mentale et sur les approches qui fonctionnent le mieux. Nous voulons que tous nos organismes adoptent les meilleures pratiques qui soient.

Le fait que vous attiriez l'attention sur ces questions est un fait réellement important. Je crois que les discussions les plus fermes auront lieu entre les chefs des ministères fédéraux à vocation financière.

Le président : Je ne sais pas si c'est une conclusion optimiste ou pessimiste, mais puisque j'en fais partie depuis des années, je crois que de temps à autre, c'est les deux en même temps.

Madame Hayward, je vous remercie beaucoup d'être venue, surtout que vous n'occupez ce poste que depuis peu de temps. Nous l'appréciions, et nous avons hâte de prendre connaissance de votre mémoire écrit.

Souhaitons maintenant la bienvenue à Becky McFarlane, qui représente le Ontario Council of Alternative Businesses. Laissez-moi vous dire, madame McFarlane, que nous avons entendu de très bons commentaires au sujet de votre programme, ce matin, de la part d'autres témoins.

Souhaitons aussi la bienvenue à Jennifer Chambers, coordonnatrice du Empowerment Council for Patients et coprésidente de la Mental Health Legal Advocacy Coalition.

Nous recevrons ensuite trois membres du Dream Team, qui vous expliqueront en quoi consiste cette équipe. Non, il ne s'agit pas d'une équipe de basket-ball, comme tout le monde le pensait au début.

Merci à tous d'être venus. Nous allons suivre un autre ordre.

Monsieur Dufresne, pourriez-vous nous dire, pour commencer, en quoi consiste le Dream Team? Vous pourrez ensuite présenter votre exposé?

M. Phillip Dufresne, membre du Dream Team : Merci. J'ai déjà vécu dans la rue; aujourd'hui, je suis membre du Dream Team, un projet qui a vu le jour grâce aux conseils des Mental Health and Housing Services, en 1999. Les conseils des Mental Health and Housing Services et le Dream Team représentent 24 organismes s'occupant de santé mentale et de logement qui soutiennent 7 000 personnes et offrent un logement sûr et abordable à plus de 2 600 habitants de Toronto.

À l'heure actuelle, le Dream Team compte 20 membres; 17 d'entre nous souffrons d'un trouble de santé mentale et vivons dans un logement avec services de soutien. Notre équipe compte aussi quelques membres de la famille de l'un d'entre nous de même qu'un membre du conseil communautaire d'un organisme de soutien au logement.

Les logements avec services de soutien ont changé notre vie; nous en donnons une preuve vivante, et nous racontons notre histoire aux politiciens des divers ordres de gouvernement, aux

university students, consumer groups and other institutions. Through our efforts we strive to have more supportive housing available in Ontario for people living with mental illness.

Our goals are to promote understanding and acceptance of people living with mental illness and also to make it possible for people living with mental illness to achieve the fullest sense of self-worth and participation in society by ensuring safe, secure, affordable and supportive housing.

We achieve these goals by validating the life stories of psychiatric consumer survivors, which are people living with mental illness, and by ensuring that in our organization, decisions are consumer-driven, consumer-motivated and consumer-centred.

Each of us gives a three or four minute speech talking about how supportive housing has saved our life or the life of a family member. In the process of advocating for more supportive housing, often we must fight NIMBYism, Not in My Backyard; the stigma of mental illness; and zoning bylaws that discriminate against supportive housing.

The homeless and mentally ill also have a right to live wherever they want, like anybody else. Nobody has a right to prevent us from living in their neighbourhood. This is blatant discrimination and a flagrant violation of human rights. How would anybody in this room like it if somebody came up to you and said, "We do not want you living in our neighbourhood?" It does not matter why they say it to you; it is wrong. People are not allowed to prevent Blacks, gays or Jews from living in their neighbourhood because it is considered a hate crime and they should not be allowed to do this to the homeless and mentally ill either. Nobody is criticizing us because of anything we have done wrong. They are criticizing us out of fear and ignorance. Statistics have also shown that we are no more violent than anybody else. It is just more sensationalized by society.

Now I would like to introduce Mr. Shapiro. He will speak first, then Ms. Chamberlain, and then I will finish off.

Mr. Mark Shapiro, Member, The Dream Team: How many on the commission are psychiatric consumer survivors?

The Chairman: The majority of us have members of our family.

Mr. Shapiro: Okay. I am a parent and a Habitat services board member. After the last 15 years, my son Kenny, who suffers from severe obsessive-compulsive disorder, now fits into the community after years of family disruption, in and out of hospitals, from one psychiatrist to another, and searching in vain for direction. Because of his compulsive disorder, we are

organismes de services sociaux, aux sociétés de bienfaisance, aux étudiants des écoles secondaires et des universités, aux groupes de consommateurs et à d'autres institutions. Nous nous efforçons d'obtenir plus de logements avec services de soutien pour les personnes souffrant d'une maladie mentale en Ontario.

Nous avons pour objectifs de faire mieux comprendre et accepter les personnes souffrant d'une maladie mentale et de permettre à ces personnes de réaliser leur plein potentiel et de participer à la société en leur fournissant des logements sûrs et abordables, avec services de soutien.

Nous réalisons ces objectifs en montrant comment vivent les consommateurs-survivants des soins psychiatriques, c'est-à-dire les personnes qui vivent avec une maladie mentale, et en veillant à ce que, dans notre organisme, les décisions soient toujours prises par et pour les consommateurs avec le souci de leur bien-être.

Nous présentons chacun notre tour un exposé de trois ou quatre minutes pour expliquer en quoi le logement avec services de soutien nous a sauvé la vie, à nous ou à un membre de notre famille. Quand on cherche à obtenir plus de logements avec services de soutien, nous devons souvent combattre le syndrome Pas dans ma cour, la stigmatisation de la maladie mentale et les règlements sur le zonage, qui traitent à part les logements avec services de soutien.

Comme tout le monde, les sans-abri et les malades mentaux ont le droit de vivre où ils veulent. Personne n'a le droit de nous empêcher de vivre dans un certain quartier. C'est un cas flagrant de discrimination et de violation des droits de la personne. Comment réagiriez-vous, et je m'adresse aux personnes qui se trouvent dans la salle, si quelqu'un vous disait : « Je ne veux pas que vous viviez dans mon quartier »? Peu importe la raison pour laquelle on vous dirait cela, c'est mal. On n'a pas le droit d'empêcher des Noirs, des gais ou des Juifs de vivre dans un quartier ou un autre. On considère que c'est un crime haineux, et on ne devrait pas non plus en avoir le droit quand il s'agit de sans-abri ou de malades mentaux. Si on nous réprouve, ce n'est pas parce que nous avons fait quelque chose de mal, c'est à cause de la peur et de l'ignorance. Les statistiques montrent en outre que nous ne sommes pas plus violents que les autres. C'est simplement que, pour la société, nous faisons partie des cas sensationnels.

J'aimerais vous présenter maintenant M. Shapiro. Ce sera ensuite le tour de Mme Chamberlain, et c'est moi qui vais conclure.

M. Mark Shapiro, membre du Dream Team : Combien de membres de la commission sont des consommateurs-survivants de soins psychiatriques?

Le président : La plupart d'entre nous avons dans la famille un membre qui répond à cette définition.

Mr. Shapiro : Bien. Je suis un parent, et un membre du conseil d'administration de Habitat Services. Mon fils Kenny a souffert pendant 15 ans d'un trouble obsessionnel-compulsif grave. Il a maintenant réintégré la collectivité après des années de problèmes familiaux, à faire des séjours dans les hôpitaux, à consulter un psychiatre puis un autre, à chercher en vain vers qui se tourner.

constantly at odds with no cooperation from Kenny. He was living on the streets, with the constant anguish and panic of not knowing where he was; was he safe? At times he would show up in my studio, a street person, my son.

In our desperate search, we finally were able to connect my son into the system providing mental health services of supportive housing. Rochelle Goldman of the Chai Tikvah Foundation opened that door. Habitat Services and the Canadian Occupational Therapy Association, COTA, organization provided the essentials for Kenny's daily living tab. This major support led Kenny to get a job, have his own apartment subsidized by Chai Tikvah, take his own medication and be responsible for the essentials of his daily life.

No words can express the feelings and relief a parent has to have their son or daughter function normally and enjoy life connected to community and especially family. We take comfort in knowing that when we pass on, our child will always have a safe, secure, affordable home.

As a parent I give heartfelt thanks to the government sources and at the same time ask for their continued support.

Just to quote here from Michael Wilson in who was vice-chair of the Provincial Mental Health Implementation Task Force Forum. Supportive housing "is the cornerstone in the foundation to recovery. Without it, the emergency wards, the jails and the streets become the default options."

Ms. Linda Chamberlain, Member, The Dream Team: I wonder if I could stand up. I have ants in my pants. Hello, I am a person living with paranoid schizophrenia, bipolar disorder, alcohol addiction.

No one really knows what it is like until they experience living in a dark, damp room with no windows, no refrigeration, no heat and no rights. At the time I felt fortunate just to have a roof over my head and a bed to sleep in. I paid \$550 a month for this, a cockroach-, a mouse-infested room with the bed springs that scratched my body. The bed springs made it impossible for me to sleep so I changed mattresses only to find the new mattress loaded with bed bugs. As horrible as this picture may seem, it was actually worse than I could describe. I was suffering from severe depression and finding myself in and out of hospital repeatedly. I lived in places like this for a good part of my life. Believe me, it was no life. I felt like a zombie and I was just going through the motions trying to survive, with no sense of self-esteem, self-respect, dignity, purpose or hope.

Then my life changed when I became involved in a program called Progress Place, a rehabilitation centre that gave me many opportunities and chances for self-growth. One of the best things

À cause de son trouble obsessionnel-compulsif, c'est une situation d'affrontement constant, et Kenny ne coopère pas du tout. Il vivait dans la rue, et il était toujours angoissé et pris de panique parce qu'il ne savait pas où il était; était-il en sécurité? Il lui arrivait aussi de se présenter à mon studio, un itinérant, mon fils.

Nous cherchions désespérément. Nous avons enfin pu mettre mon fils en contact avec le système de services en santé mentale, qui fournissait des logements avec services de soutien. Rochelle Goldman, de la Fondation Chai Tikvah, nous a ouvert la porte. Les Habitat Services et l'organisme de la Canadian Occupational Therapy Association, la COTA, ont donné ce qu'il fallait pour faire face aux frais de subsistance quotidienne de Kenny. Cette aide importante a finalement permis à Kenny de trouver un emploi, de louer son propre appartement grâce à une subvention de Chai Tikvah, de prendre ses propres médicaments et de devenir responsable en répondant à ses besoins quotidiens.

Il n'existe pas de mots pour traduire les sentiments et le soulagement d'un parent qui voit enfin son fils ou sa fille fonctionner normalement et reprendre goût à la vie dans la collectivité et, surtout, dans sa famille. Cela me soulage de savoir que, lorsque nous disparaîtrons, notre enfant pourra toujours avoir un logement sûr et abordable.

En tant que parent, je remercie du fond du cœur les sources gouvernementales et je leur demande du même souffle qu'ils maintiennent leurs services de soutien.

J'aimerais rappeler ce qu'a dit Michael Wilson, vice-président du Forum provincial sur les groupes d'étude sur la mise en œuvre de la réforme des services de santé mentale. À son avis, les logements avec services de soutien étaient la pierre angulaire du processus de rétablissement. Sans ce type de logement, on n'a plus d'autre choix que les salles d'urgence, les prisons ou la rue.

Mme Linda Chamberlain, membre du Dream Team : Est-ce que je peux me lever? J'ai des fourmis dans les jambes. Bonjour, je souffre de schizophrénie paranoïde, de trouble bipolaire et d'alcoolisme.

On ne peut pas savoir à quoi ça ressemble tant qu'on n'a pas vécu dans une pièce sombre et humide, sans fenêtres, sans climatisation ni chauffage, et sans aucun droit. À l'époque, je me trouvais chanceuse tout simplement parce que j'avais un toit et un lit. Je payais 550 \$ par mois pour ça, une pièce infestée de coquerelles et de souris, avec un lit dont les ressorts s'enfonçaient dans ma peau. C'était impossible de dormir, alors je changeais de matelas, mais le nouveau matelas était infesté de punaises. Ça vous semble horrible, mais en fait, c'est pire que tout ce que je pourrais dire. Je souffrais de dépression grave et j'étais fréquemment hospitalisée. J'ai vécu dans des endroits comme ceux-là pendant une bonne partie de ma vie. Croyez-moi, ce n'est pas une vie. J'avais l'impression d'être un zombie et tout ce que je faisais, c'était simplement pour survivre; je n'avais pas d'estime ni de respect pour moi-même, aucune dignité, aucun objectif, aucun espoir.

Ma vie a changé quand j'ai commencé à participer à un programme qu'on appelle Progress Place. C'est un centre de réadaptation qui m'a de toutes sortes de façons donné l'occasion

that ever happened to me was the opportunity they gave me to move into mainstay housing. For the first time in my life I felt safe, I had support, and it was affordable.

When I first saw my one bedroom apartment, I could not believe it was mine. I did not think that I deserved such a beautiful place. I actually thought it might have been a mistake and it would be taken away from me. I had windows, they opened and I could see out; oh, the light, the sun. I could smell the grass and hear the birds. I had my own bedroom, my own washroom. I have a full kitchen with a stove and a refrigerator. Now I am able to cook my own meals and I can entertain with pride.

The most striking change to my life has been the privacy, peace, quiet and cleanliness: the space, why I am talking huge, my own apartment with a balcony. This has changed my attitude, dramatically affecting all parts of my life. I have worked several part-time jobs. I just finished being on the board of directors of Mainstay Housing. I am on the board of the Empowerment Council (Client Council) and a voice for clients' rights at the Centre for Addiction and Mental Health. I have done consultations through Progress Place training and have visited other programs, which has taken me across Canada, United States and abroad. I now recognize my rights as a person and as a tenant, and advocate for myself and others. My confidence is growing. Is it ever nice to be able to stand up for myself and say "no." My life has completely changed since I moved into my own apartment. It is not just an apartment. It is my home. I am now a productive member of society. Thank you.

Mr. Dufresne: Well, thanks, Linda. I have the unenviable task of following Linda and that is not an easy thing to do, but as you can see, The Dream Team members all have different stories. The bottom line is that none of us would be alive today without supportive housing, and I cannot stress enough that housing is the most basic of all human rights. None of us would be alive today without it. All three levels of government must be involved in creating more supportive housing. The homeless and mentally ill should not have less rights than everybody else just because they have less money.

I would like to tell you briefly about some of the things that we have done. We have taken our stories and messages to over 9,000 people. At our first annual fundraising concert two years ago, we launched a postcard campaign. The postcards were addressed to then-Premier Ernie Eves asking him to create more

de croître sur le plan personnel. La plus belle chose qui me soit arrivée, grâce à ce centre, c'est que j'ai pu déménager dans un logement de l'organisme Mainstay Housing. Pour la première fois de ma vie, je me sentais en sécurité, j'avais de l'aide, et le loyer était abordable.

La première fois que je suis entrée dans le logement, qui comportait une chambre à coucher, je ne pouvais pas croire que c'était mon logement. Je ne croyais pas que je méritais de vivre dans un si bel endroit. Je croyais qu'on avait fait une erreur, et qu'on ne me laisserait pas là. Il y avait des fenêtres, elles s'ouvraient, je pouvais regarder dehors; oh! la lumière, le soleil. Je pouvais sentir l'odeur du gazon, et entendre les oiseaux. J'avais ma propre chambre à coucher, ma propre salle de bain. J'ai une cuisine complète, avec une cuisinière et un réfrigérateur. Je suis maintenant capable de préparer mes repas et je suis fière de pouvoir recevoir des invités.

Le changement le plus frappant, dans ma vie, c'était l'intimité, la paix, le calme et la propreté : l'espace, qu'est-ce que je dis, c'était immense, j'avais mon propre appartement avec un balcon. C'est cela qui m'a permis de changer d'attitude, qui a bouleversé tous les aspects de ma vie. J'ai eu plusieurs emplois à temps partiel. J'ai siégé au conseil d'administration de Mainstay Housing, mon mandat vient tout juste de se terminer. Je siège au conseil d'administration du Conseil d'habilitation (Empowerment Council - Client Council) et je défends aussi les droits des clients du Centre de toxicomanie et de santé mentale. J'ai participé à des consultations, dans le cadre de la formation de Progress Place, j'ai visité d'autres programmes, et ça m'a permis de voyager partout au Canada, aux États-Unis et à l'étranger. Je sais maintenant que j'ai des droits, en tant que personne et en tant que locataire, et je les défends pour mon compte et pour le compte des autres. J'ai de plus en plus confiance en moi. Quelle satisfaction de pouvoir se tenir debout et de dire « non ». Ma vie est complètement transformée depuis que j'ai déménagé dans mon propre appartement. Ce n'est pas seulement un appartement. C'est ma maison. Je suis maintenant un membre productif de la société. Je vous remercie.

Mr. Dufresne : Eh bien, Linda, merci. C'est à moi que revient la tâche peu enviable d'assurer la relève, après Linda. Ce n'est pas une chose facile, mais, comme vous le voyez, les membres du Dream Team ont tous une histoire différente. En fin de compte, aucun parmi nous ne serait en vie aujourd'hui sans le logement avec services de soutien; je ne dirai jamais assez que le logement est l'un des droits les plus fondamentaux d'une personne. Sans logement, aucun d'entre nous ne serait en vie aujourd'hui. Il faut que les trois ordres de gouvernement soutiennent la création d'un plus grand nombre de logements avec services de soutien. Les sans-abri et les malades mentaux ne devraient pas avoir moins de droits que les autres seulement parce qu'ils ont moins d'argent.

Je vais vous raconter brièvement certaines des choses que nous avons faites. Nous avons raconté notre histoire et transmis notre message à plus de 9 000 personnes. Il y a deux ans, dans le cadre de notre premier concert-bénéfice annuel, nous avons lancé une campagne de cartes postales. Les cartes postales étaient adressées

supportive housing. Opposition MPPs George Smitherman and Marilyn Churley presented the postcards to the legislature and backed our call for more supportive housing.

Now we have launched another campaign to get the current provincial Liberal government to keep its promise of providing 6,600 units of supportive housing. I have postcards with me and we are giving them out for all of you to sign.

The Dream Team also acquired party status at an Ontario Municipal Board hearing regarding a second St. Jude supportive housing project. Although the community council and Toronto City Council had given St. Jude permission to proceed with this project in the Dundas and Parliament area, a neighbourhood ratepayers group opposed the development and appealed to the Ontario Municipal Board.

A human rights lawyer representing The Dream Team warned the ratepayers that the purpose of the Ontario Municipal Board hearing was to discuss planning and zoning issues around the building and not the type of people who might be living in it. She also indicated that any discriminatory remarks about the people who might live there would result in a human rights case being filed against them.

As a result of The Dream Team participation, St. Jude won its case and all the ratepayers' concerns were dismissed. This was a precedent-setting case because it was the first time that NIMBYism has ever been challenged on a human rights ground. I believe that other supportive housing agencies will now use the strategy more and more often in the future.

We have also developed a train-the-trainer model to help other consumer groups in creating their own organizations similar to The Dream Team. Last year we helped a group in Waterloo start up its own Dream Team which they call WISH, Waterloo Initiative for Supportive Housing.

The Dream Team has also produced a video of its work which we are happy to share with you. We also have a website which is www.thedreamteam.ca. Our organization runs on an empowerment model. All our decisions are made by consumers who are the majority of the members. Currently, we have two part-time staff to support our work. We are constantly looking for funding to ensure that we can continue the work we do. Just coming here making a presentation to your commission is an expense. Consumer initiatives like ours should be able to find permanent funding.

au premier ministre de l'époque, Ernie Eves, et on lui demandait de créer plus de logements avec services de soutien. George Smitherman et Marilyn Churley, députés provinciaux de l'opposition, ont remis des cartes postales aux membres de leur assemblée législative, et ils ont soutenu notre demande de création de logements avec services de soutien.

Nous venons de lancer une autre campagne pour demander au gouvernement provincial libéral actuel de respecter sa promesse et de fournir 6 600 unités de logements avec services de soutien. J'ai apporté des cartes postales. Nous vous les distribuons, nous vous demandons de bien vouloir les signer.

Le Dream Team a aussi acquis le statut de partie aux audiences de la Commission des affaires municipales de l'Ontario dans une affaire qui concerne un deuxième projet de logements avec services de soutien à St. Jude. Bien que le conseil communautaire et le conseil municipal de Toronto avaient donné à St. Jude la permission de mettre en œuvre son projet, dans le coin de Dundas et Parliament, un groupe de contribuables du quartier s'est opposé au développement et a interjeté appel devant la Commission des affaires municipales de l'Ontario.

Une avocate en droits de la personne représentait le Dream Team. Elle a indiqué aux contribuables que l'objectif des audiences de la Commission des affaires municipales de l'Ontario était de discuter d'urbanisme et des questions de zonage de l'édifice, pas du type de personnes qui y habiteraient. Elles les a aussi prévenus : toute remarque discriminatoire à l'encontre des personnes qui y vivraient pouvait justifier des poursuites relatives aux droits de la personne.

Grâce à la participation du Dream Team, St. Jude a gagné son procès, et toutes les revendications des contribuables ont été rejetées. Cela créait un précédent, puisque c'était la première fois que l'on s'attaquait au syndrome Pas dans ma cour en invoquant les droits de la personne. Je crois que d'autres organismes de logement avec services de soutien recourront de plus en plus à cette stratégie à l'avenir.

Nous avons aussi élaboré un modèle de formation des formateurs pour aider d'autres groupes de consommateurs à mettre sur pied des organisations semblables au Dream Team. L'année dernière, nous avons aidé un groupe de Waterloo à mettre sur pied son propre Dream Team, le groupe s'appelle WISH, Waterloo Initiative for Supportive Housing.

Le Dream Team a aussi produit un vidéo de son travail; c'est avec plaisir que nous vous le remettons. Nous avons aussi créé un site Web, www.thedreamteam.ca. Notre organisation reflète le modèle de l'habilitation. Toutes nos décisions sont prises par les consommateurs, les plus nombreux de nos membres. À l'heure actuelle, deux employés à temps partiel soutiennent notre travail. Nous sommes constamment à la recherche de financement, parce que nous veillons à ce que le travail que nous faisons puisse se poursuivre. D'ailleurs, le simple fait de se présenter devant votre Commission entraîne des dépenses. Des projets de consommateurs comme le nôtre devraient pouvoir trouver un financement permanent.

The Dream Team won the 2002 Ontario Non-Profit Housing Association Tenant Achievement Award for its work in the non-profit housing sector. Many of our members have also won individual awards for their volunteer work, but none of this would have been possible if we did not have supportive housing to begin with.

The reason why we call ourselves The Dream Team is because to us supportive housing is truly a dream-come-true, and we want our dream for safe, secure housing to be a reality for everyone.

In conclusion, I want to emphasize the importance of supportive housing as an essential component of the recovery process. As we demonstrate through our work, once people who live with mental illness find supportive housing, they are able to contribute to society and rebuild their lives. Thank you for having us here today.

The Chairman: May I thank all three of you for coming. Can I just ask a timing question? Do you have to leave in a hurry or can you stay for a bit?

Mr. Dufresne: We can stay.

The Chairman: Okay, good. I was under the impression from something Ms. McFarlane said that maybe you could not. Normally, what I would do is hear from the rest of the panel and we would ask everybody questions at the same time. Ms. McFarlane, over to you then.

Ms. Becky McFarlane, Partnership Coordinator, Ontario Council of Alternative Businesses: I think Diana and Pat Capponi both spoke this morning and spoke to some of the alternative businesses that exist here in Toronto.

OCAB is an organization that is committed to creating employment —

The Chairman: OCAB is?

Ms. McFarlane: The Ontario Council of Alternative Businesses is an organization that is committed to creating employment opportunities for psychiatric survivors through the development of survivor-run businesses. Currently, OCAB owns and operates four alternative businesses, three of which are in Toronto and one of which is in Peterborough, Ontario.

The Raging Spoon is a catering company and restaurant that is located downtown, and it provides employment opportunities to about 20 individuals.

Out of this World Café and Espresso Bar is a canteen and espresso bar that is operated out of the Centre for Addiction and Mental Health, Queen Street site, and provides employment to approximately 30 individuals. It is important to note that Out of this World Café was a vocational rehabilitation program that was being run by the Centre for Addiction and Mental Health, and almost three years ago they divested it to our organization to be run as an alternative business.

Le Dream Team a gagné en 2002 un prix honorifique de l'Ontario Non-Profit Housing Association Tenant Achievement pour souligner le travail des locataires dans le domaine du logement sans but lucratif. Bon nombre de nos membres ont aussi gagné des prix individuels pour leur bénévolat, mais il faut rappeler que rien de cela n'aurait été possible si nous n'avions pas d'abord pu compter sur les logements avec services de soutien.

La raison pour laquelle nous nous appelons le Dream Team, c'est que, pour nous, le logement avec services de soutien est réellement la réalisation d'un rêve. Nous voulons qu'un logement sûr soit non plus un rêve, mais une réalité pour tout le monde.

Pour terminer, j'aimerais souligner l'importance du logement avec services de soutien, qui est un élément essentiel du processus de rétablissement. Comme le montre l'ensemble de notre travail, une fois que les personnes souffrant de maladie mentale trouvent un logement avec services de soutien, elles sont capables de contribuer à la société et de recommencer à vivre. Merci de nous avoir reçus ici aujourd'hui.

Le président : J'aimerais vous remercier, tous les trois, d'être venus. Puis-je vous poser une question au sujet de votre horaire? Devez-vous partir tout de suite, ou pouvez-vous rester un peu?

M. Dufresne : Nous pouvons rester.

Le président : D'accord, c'est bien. J'avais l'impression, à cause de quelque chose que Mme McFarlane a dit, que vous ne pouviez peut-être pas rester. Normalement, j'aimerais entendre les autres membres du groupe, après quoi nous poserons nos questions à tout le monde à la fois. Madame McFarlane, c'est maintenant votre tour.

Mme Becky McFarlane, coordonnatrice des partenariats, Ontario Council of Alternative Businesses : Je crois que Diana et Pat Capponi ont présenté un exposé ce matin, et qu'elles ont parlé de certaines entreprises de remplacement qui existent à Toronto.

L'OCAB est un organisme voué à la création d'emplois...

Le président : L'OCAB, c'est quoi?

Mme McFarlane : L'Ontario Council of Alternative Businesses est un organisme voué à la création de débouchés économiques pour les personnes ayant un passé psychiatrique grâce à la mise sur pied d'entreprises dirigées par ces survivants du système psychiatrique. À l'heure actuelle, l'OCAB possède et exploite quatre entreprises parallèles, dont trois à Toronto et une, à Peterborough, en Ontario.

L'entreprise Raging Spoon offre un service de traiteurs; c'est aussi un restaurant situé au centre-ville qui fournit de l'emploi à quelque 20 personnes.

Le centre de toxicomanie et de santé mentale, de la rue Queen, exploite le café Out of this World Café and Espresso Bar, un établissement qui est à la fois une cantine et un café, qui fournit de l'emploi à environ 30 personnes. Il est important de signaler que Out of this World Café était autrefois un programme de réadaptation dirigé par le Centre de toxicomanie et de santé mentale. Il y a presque trois ans, le Centre a cédé l'établissement à notre organisme pour que l'on en fasse une entreprise parallèle.

Parkdale Green Thumb Enterprises, which is a landscaping business in Parkdale here in Toronto does a lot of streetscaping for local business improvement associations. They do all the plant maintenance, I think, for business improvement associations now in Toronto and provide opportunities to upwards of 40 survivors.

Then Crazy Cooks Catering, which is a catering company in Peterborough, provides employment opportunities for almost 20 individuals.

It is our experience and certainly not a shock to report that employment or the ability to have a job is an integral part to a person's being whether they are survivor or not. OCAB has had much success with the alternative business model. The individuals working within the business have had much success as employees and as contributors to a community and to an economy. There are a million things I could say to you this afternoon and it was very difficult for me to try to narrow it down to five to seven minutes so I am going to highlight a few things.

One of the things I want to highlight is that there is a major challenge that we face when it comes to providing employment to the survivor community and that is the maximum allowable earnings of Ontario Disability Support Program, ODSP. If someone is on ODSP, Ontario Works, OW, or welfare, the maximum amount they are allowed to make before their benefits are clawed back on ODSP is \$160 and on OW is \$143.

The Chairman: Sorry, per week?

Ms. McFarlane: Per month. If individuals make more than \$160 in a month and they are on benefits, with ODSP the maximum you can get is \$930 a month, and with Ontario Works the maximum you can get is \$520 a month, if you are an individual. You can make \$160 a month so we will just talk about ODSP. Ontario Works is a bit less. After \$160 a month, the government takes 75 cents on every dollar you earn.

There are a lot of reasons why people are hesitant to work above the \$160. Part of it is that there is really not a lot of incentive to work when money is being clawed back, but a bigger reason, I think, that people do not want to make above the \$160 is simply because you get into a whole bureaucracy. If, in one month you make more than \$160, they take money off your cheque. If the next month you do not, sometimes they put your cheque on hold because they think perhaps you did not report as much, and there is this whole process where people get caught up in the system. Most people who work within our businesses say we do not want to make above \$160 per month. It makes it very difficult to get people who want to work full-time into full-time jobs. I think for people who have medication costs and health care costs, to go off ODSP and risk losing their drug benefit card to get a job that pays \$10 an hour or minimum wage — which is \$7.40 I think

Il y a aussi Parkdale Green Thumb Enterprises, qui s'occupe d'aménagement paysager à Parkdale, ici à Toronto, qui veille à la propreté des rues pour le compte d'associations locales d'amélioration des affaires. Green Thumb s'occupe, si j'ai bien compris, de l'entretien des plantes pour les associations d'amélioration des affaires de Toronto; plus de 40 survivants y ont trouvé un emploi.

Enfin, l'entreprise Crazy Cooks Catering, un service de traiteurs de Peterborough, offre des possibilités d'emploi à près de 20 personnes.

Notre expérience nous permet d'affirmer, et cela ne surprendra personne, que l'emploi ou la capacité d'avoir un emploi est une composante essentielle de la personne, qu'elle ait un vécu psychiatrique ou non. L'OCAB a très bien réussi grâce au modèle des entreprises parallèles. Les personnes qui travaillent dans ces entreprises réussissent très bien en tant qu'employés, mais aussi en tant que participants à la vie communautaire et économique. J'aurais des milliers d'exemples à vous donner cet après-midi, et il a été très difficile pour moi d'essayer de résumer tout cela en cinq à sept minutes. Je vais donc vous donner un bref aperçu de quelques aspects.

J'aimerais attirer votre attention sur un des grands problèmes auxquels nous nous butons quand nous cherchons à fournir un emploi aux survivants du système psychiatrique. Le problème concerne le montant du revenu maximum admissible fixé par le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées, le POSPH. Une personne qui reçoit des prestations du POSPH ou d'Ontario au travail, ou encore de l'aide sociale, verra ses prestations réduites si elle gagne plus que le revenu maximum admissible. Le revenu est fixé à 160 \$ pour le POSPH, et à 143 \$, pour Ontario au travail.

Le président : Je m'excuse, par semaine?

Mme McFarlane : Par mois. Si une personne gagne plus de 160 \$ au cours d'un mois et qu'elle reçoit des prestations, elle n'aura jamais plus que 930 \$ par mois du POSPH ou 520 \$ par mois d'Ontario au travail. On parlera seulement du POSPH, parce qu'on peut gagner 160 \$ par mois. Ontario au travail, c'est un peu moins. Pour tout ce qui dépasse 160 \$ par moi, le gouvernement prélève 75 sous sur chaque dollar gagné.

Les gens hésitent à gagner plus de 160 \$ pour plusieurs raisons. C'est en partie parce qu'il n'est pas très motivant de travailler lorsque l'on doit redonner une partie de son salaire. Mais c'est surtout, je crois, parce que les personnes qui gagnent plus de 160 \$ se retrouvent prisées dans un système bureaucratique complexe. Si une personne gagne plus de 160 \$ au cours d'un mois donné, on fera une retenue sur son chèque. Si elle ne gagne pas plus que ce montant, le mois suivant, il peut arriver qu'ils retiennent le chèque en pensant que sa déclaration n'était pas aussi élevée. C'est ainsi qu'une personne tombe dans le piège du système. La plupart des employés de nos entreprises disent ne pas vouloir gagner plus que 160 \$ par mois. C'est très difficile de convaincre les personnes qui veulent travailler à temps plein d'obtenir un emploi à temps plein. Je crois que les personnes qui doivent assumer le coût de leurs médicaments et de leurs soins de

right now, it just went up — is impossible. Again, people get trapped. They get stuck. People want to work but there are barriers that prevent people from working.

Another issue is that OCAB has had a lot of trouble maintaining funding. Everybody hails the alternative business model as a best practice. Each business probably has a waiting list of 150 to 200 people, at any given time, who want to work. Trying to get funding to create new opportunities and even trying to get funding to maintain what we have is a problem.

Right now we are in a situation where at the end of March one of our businesses is in jeopardy of closing down because there has been no commitment of annualized funding to continue. We are looking at layoffs at another business because money is not available to continue with those positions. It is hailed as a best practice but trying to find funding is difficult.

The last thing too is I want to say it is very frustrating when you have hundreds of people calling and coming to the door wanting work and there are no opportunities that exist for people.

In the most recent report on the needs of specific population groups, you have listed a number of groups: children, adolescents, Aboriginal peoples, people with complex needs and seniors.

I wanted to recommend that you add another category that you could simply call, poor people. For too long there has been, in my opinion, a blind ignorance when it comes to acknowledging the poverty that our community continues to experience. It is absolutely impossible to deal with the question of system reform without dealing with the broader issues that contribute to its failures. I would argue that the experience of poverty and hopelessness is one of the major contributing factors to the poor mental health of many, and I would go so far as to say the majority, of our community. I think you have heard some stories already, and the issue of poverty comes up again and again. I could sit here all afternoon and tell you stories of people, a number of whom, perhaps, were laid off from their jobs. Most people, who are not much more than a paycheque or two away from having nothing, end up losing their job and end up in substandard housing. That experience is depressing.

I am working with a woman right now who had a \$50,000 a year job, was laid off at the age of 50, ended up living in a bachelor apartment in Parkdale, got depressed, was hospitalized, got out of hospital, and was told you probably will never work. She is currently caught up in the ODSP system trying to get ODSP benefits, is living on welfare, and people are telling her, do not work. There is probably no chance that you are going back to

santé craignent d'abandonner le POSPH et leur droit à l'assurance-médicaments pour aller travailler à 10 \$ l'heure ou au salaire minimum — qui est de 7,40 \$ aujourd'hui, si je ne me trompe pas, il vient d'augmenter — c'est impossible. Encore une fois, les gens sont pris au piège. Ils sont bloqués. Les gens veulent travailler, mais il y a des obstacles.

L'autre problème, c'est que l'OCAB a eu beaucoup de difficulté à obtenir du financement. Tout le monde proclame que le modèle des entreprises parallèles est une pratique exemplaire. Pour chaque entreprise, il y a toujours une liste d'attente de 150 ou 200 personnes qui veulent travailler. Pourtant, il est toujours difficile d'obtenir du financement pour créer de nouveaux débouchés ou même pour conserver nos acquis.

À l'heure actuelle, nous sommes dans une situation — à la fin du mois de mars, une de nos entreprises risque de fermer ses portes. On n'a pas encore confirmé que le financement annuel serait maintenu. Nous envisageons de procéder à des mises à pied, dans une autre entreprise, parce qu'il n'y a pas d'argent pour conserver ces postes. C'est une pratique exemplaire, tout le monde le dit; pourtant, nous avons de la difficulté à trouver du financement.

J'ajouterais une dernière chose : il est très frustrant de devoir annoncer aux centaines de personnes qui téléphonent ou qui viennent à notre bureau parce qu'elles veulent un emploi et qu'il n'y a pas de débouchés pour elles.

Dans le dernier rapport sur les besoins de groupes de population spécifiques, vous avez dressé une liste de groupes visés : les enfants, les adolescents, les Autochtones, les personnes présentant des besoins complexes, les personnes âgées.

J'aimerais vous recommander d'ajouter une autre catégorie qui s'appelleraient tout simplement les pauvres. On fait preuve à mon avis depuis trop longtemps d'une ignorance crasse lorsqu'il s'agit de la pauvreté qui perdure dans notre collectivité. Il sera absolument impossible de régler la question de la réforme du système sans régler aussi les grandes questions qui expliquent ses échecs. Je crois pouvoir affirmer que l'expérience de la pauvreté et de l'absence d'espoir est un des principaux facteurs de la mauvaise santé mentale d'un grand nombre de membres de notre collectivité, et j'irais jusqu'à dire de la plupart d'entre eux. Vous avez déjà entendu quelques histoires, et le problème de la pauvreté revient encore et encore sur la table. Je pourrais passer l'après-midi à vous raconter l'histoire de personnes dont un certain nombre ont peut-être perdu leur emploi. Ces personnes qui n'ont absolument rien, sauf peut-être un chèque de paie ou deux, finissent pour la plupart par perdre leur emploi et aboutissent dans des logements insalubres. C'est une expérience déprimante.

Ces temps-ci, je travaille avec une femme qui gagnait 50 000 \$ par année; on l'a mise à pied lorsqu'elle avait 50 ans. Elle a fini par louer un studio à Parkdale, elle est tombée dans la dépression, a été hospitalisée, est sortie de l'hôpital, et on lui a dit qu'elle ne trouverait probablement jamais un autre emploi. À l'heure actuelle, elle est prise dans le système du POSPH pour essayer d'en tirer les prestations, elle vit de l'aide sociale, et les

work. You are too sick. She is buying into that. That is something that we see over and over again; zero expectations of people in our community.

My point here is not to refute the existence of mental illness or to suggest that the impact of poverty is the only thing to be considered, but it is undeniably huge and is going to have to be dealt with if there is ever going to be a system that works.

Adequate housing, access to nutritious and affordable food, links to quality primary health care, meaningful employment, and links to a community are all essential to a person's mental health. If a person's basic human needs are not being met, it is ridiculous to think that there is anything the mental health system can do that will be helpful. When you have no home, no food and no hope, a more humane system is not going to make much of a difference.

I think when we look at system reform, there needs to be an understanding that perhaps we can make it better for future users and learn from past mistakes, but I also want to be clear that there are a number of people who have been horribly damaged by the system in the past. As the system changes, people who have been damaged by the system in the past are not necessarily going to jump up and trust that the system is better. I think we need to remember, regardless of whether people are interacting with the mental health system because there are many survivors who are not now and who have no interest in doing so, that their needs as well are met.

Our community has been devastated. The impact of long-term institutionalization, poverty, the side effects of medications and hopelessness, again, has created a darkness in which we move and we live. I think getting up each day and seeing it through is an act of courage that most could barely comprehend, not just because of living substandardly, living with hunger, and living with the effects of medication; not only because of those things but because the way society looks at us is wrought with judgment, discrimination, anger and at times hatred.

I read all your biographies before I came here and was, of course, struck by the leadership that I think you have all displayed. I wanted to point out that there is another group of leaders in this room and they are the leaders that you are hearing from today.

This morning you heard from Diana and Pat Capponi who both continue to be leaders in a community that is starved for leadership. I am sitting here in a panel with individuals who are leading a struggle to change the conditions in which we live and love. You heard from family members who are clearly fighting

gens lui disent de ne pas travailler. On lui dit qu'elle n'a presque aucune chance de trouver un autre emploi. Qu'elle est trop malade. Et elle accepte tout cela. Nous voyons ça souvent : il n'y a aucune attente en ce qui concerne les gens de notre collectivité.

Ce que j'essaie de vous faire comprendre, ce n'est pas que la maladie mentale n'existe pas, mais qu'il faut seulement tenir compte des répercussions de la pauvreté; elles sont pourtant énormes, impossible de le nier, et il faudra y voir si on veut un système qui fonctionne.

Un logement adéquat, la possibilité de trouver des aliments nutritifs à prix abordables, des liens vers des soins de santé primaires de qualité, un emploi valorisant et des liens avec la communauté, tous ces éléments sont essentiels à la santé mentale d'une personne. Si une personne n'est pas capable de répondre à ses besoins fondamentaux, il est ridicule de penser que le système de santé mentale pourra faire quelque chose d'utile. Pour une personne qui n'a pas de logement, pas de nourriture et aucun espoir, ce n'est pas un système plus humain qui fera la différence.

À mon avis, quand nous envisageons la réforme du système, il faut comprendre qu'on pourra peut-être l'améliorer pour des futurs utilisateurs et apprendre de nos erreurs; j'aimerais toutefois préciser clairement que le système, dans le passé, a causé d'effroyables préjudices à de nombreuses personnes. Le système peut évoluer, mais les personnes qui ont été lésées par ce système, dans le passé, ne vont pas nécessairement sauter de joie et croire qu'il s'agit d'un meilleur système. Nous ne devrons pas oublier qu'il faut aussi répondre aux besoins des personnes souffrant d'une maladie mentale, qu'elles interagissent ou non avec ce système, parce que bien des survivants ne l'utilisent pas et ne voient pas l'intérêt de l'utiliser.

Notre collectivité a été dévastée. Les répercussions de l'institutionnalisation à long terme et de la pauvreté, les effets secondaires des médicaments et l'absence d'espoir, encore une fois, ont fait tomber l'obscurité sur toutes nos activités et sur notre vie. Je crois que, pour se lever chaque matin et pour avancer, il faut un courage que la plupart d'entre nous pouvons à peine comprendre; je ne parle pas simplement des logements insalubres, de la faim et des effets des médicaments, avec lesquels nous devons vivre. Si ça prend du courage, ce n'est pas seulement à cause de ça, mais aussi parce que le regard que jette sur nous la société est empreint de préjugés, de discrimination, de colère et, parfois, de haine.

Avant de me présenter ici, j'ai lu toutes vos notices biographiques. Ce qui m'a frappée, évidemment, c'est que vous faites tous preuve d'un grand leadership. Je voulais faire valoir qu'il y a, dans cette salle, un autre groupe de leaders, et c'est eux qui ont la parole aujourd'hui.

Ce matin, vous avez entendu Diana et Pat Capponi, qui sont toujours des leaders dans une collectivité qui a un énorme besoin de leaders. Je fais partie d'un groupe de personnes qui mènent la lutte en vue de modifier nos conditions de vie, les conditions dans lesquelles nous aimons. Vous avez entendu des personnes qui

passionately for change and it is an honour to be sitting here and talking to you with the other people that have been talking today and will be talking, I know, over the next couple of days.

I wanted to talk a bit about expectations. As a community, we have been told to expect nothing of ourselves, and as a youth who was interacting with the system, I was similarly told to expect nothing of myself.

I think it is really important to realize that, unless you put expectations on people, they will not rise to meet those expectations. I think it was someone who was speaking earlier from the Ontario Ministry of Health and Long-term Care who was talking about a vocational rehabilitation program where there was on-site job coaching and people available if a crisis were to come up. I wanted to say proudly that in the businesses we own and operate, there are no job coaches on site and there have been no crises to deal with. We set very high expectations of the employees in the businesses and they meet those challenges. If you raise the bar, people will meet it. You cannot set it low because if you set it low, people will not rise above it, or some people will not rise above it. I think it is not fair to do that. We need to expect a lot.

Helen Hook spoke this morning about the need to build peer support within the system and I wanted to support that recommendation, but I want to be clear that these opportunities cannot be token ones. They deserve to be paid positions and paid at a wage that is a life-worth-living wage; not a living wage, a life-worth-living wage. Again, paying people \$8, \$9 or \$10 an hour is not enough for them to meet their basic needs, particularly in Toronto where the cost of a bachelor apartment is more than what you get in a month from welfare.

The system is not some monolithic machine that every so often needs to be tweaked, repaired or replaced. The system is made up of individuals and I think that we all need to take responsibility.

It feels very strange for me to sit here and try to speak to you about the conditions that we live in. I believe there is not a writer or artist who could write or paint that story or these stories. The words that I offer are a pale representation. I sit here in this beautiful room and extend to you an invitation to come and walk with me in my world, to tour the businesses and to meet the leaders and developing leaders of my community. As I said, there are three here in Toronto and one in Peterborough. I extend this invitation for two reasons. The first is because to understand, you must see firsthand what is happening on the ground. Number two is, if we truly are going to make changes to the system, we will need to work together; you as obvious leaders, and we as not-so-obvious but equally powerful leaders. I cannot promise people will not be angry, will trust your motivations or trust that you understand. We cannot expect that change or trust will happen overnight but, as leaders, I think we all know that leadership is not easy, that we will not always be accepted or

luttent de toute évidence avec passion pour un membre de leur famille en exigeant du changement. C'est un honneur pour moi d'être ici aujourd'hui pour vous parler, d'être avec les autres personnes qui parleront aujourd'hui et qui parleront, je sais, pendant encore quelques jours.

Je voulais parler un peu des attentes. Comme membres d'une collectivité, on nous a dit de ne rien attendre de nous-mêmes. Quand j'étais jeune, quand j'utilisais le système, on m'a dit, là aussi, de ne m'attendre à rien en ce qui me concerne.

Je crois qu'il est vraiment important de comprendre qu'il faut exprimer ses attentes envers une personne si on veut qu'elle fasse quelque chose pour y répondre. Quelqu'un a parlé ce matin, je crois que c'était la représentante du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, qui parlait d'un programme de réadaptation en milieu de travail où il y avait un formateur en milieu de travail et une personne disponible pour les situations de crise. J'aimerais dire, fièrement, que dans les entreprises que nous exploitons, il n'y a pas de formateurs en milieu de travail et nous n'avons pas de situations de crise. Nous fixons des attentes très élevées pour les employés de l'entreprise, et ils doivent répondre à ces attentes. Si vous mettez la barre plus haute, les gens l'atteindront. Si les attentes ne sont pas assez élevées, personne ne les dépassera, ou en fait, plusieurs ne les dépasseront pas. Ce n'est pas juste. Nous devons fixer des attentes élevées.

Helen Hook a parlé ce matin de la nécessité de mettre en place des programmes d'entraide, dans le cadre du système, et je voulais appuyer sa recommandation. Je veux cependant être claire : il ne faut pas que ces postes restent symboliques. Ces postes méritent d'être rémunérés, et le salaire doit permettre de vivre; pas de survivre, de vivre. Je le répète, un salaire de 8 \$, 9 \$ ou 10 \$ l'heure n'est pas suffisant puisqu'il ne leur permet pas de combler leurs besoins fondamentaux, particulièrement à Toronto, où un studio coûte plus que le montant des prestations mensuelles de l'aide sociale.

Le système, ce n'est pas une machine monolithique qu'il faut de temps à autre rafistoler, réparer ou remplacer. Le système est fait de personnes; je crois que nous avons tous une responsabilité à prendre.

C'est très étrange pour moi d'être ici à essayer de vous décrire nos conditions de vie. Je crois qu'aucun écrivain ni aucun artiste n'arriverait à rendre compte de ces histoires. Les mots que j'utilise n'offrent qu'une pâle représentation. Je me retrouve assise dans cette magnifique salle, et je vous invite à venir faire une promenade dans mon monde, à visiter les entreprises, rencontrer les leaders et ceux qui deviendront les leaders de ma collectivité. Comme je l'ai déjà dit, nous avons trois entreprises ici, à Toronto, et une autre, à Peterborough. Si je vous invite, c'est pour deux raisons. La première, c'est que je veux que vous compreniez, que vous voyiez de vos propres yeux ce qui se passe sur le terrain. La deuxième raison, c'est que si nous voulons vraiment modifier le système, nous devrons travailler côté à côté; vous êtes évidemment les leaders, mais nous sommes, de façon moins évidente, mais tout aussi réelle, des leaders puissants. Je ne peux pas vous promettre que personne n'éprouvera de colère, que l'on croira en vos motifs, ni qu'on vous comprendra. On ne doit

respected, but we lead regardless because it is not easy, it is a challenge, and it must be done. This is sincerely a humble invitation, a heartfelt invitation and perhaps even a risky invitation but a worthwhile risk. I thank all of you for the opportunity to speak here today and I look forward to better days to come.

The Chairman: Thank you, Ms. McFarlane. Our last speaker before we turn to questions is Jennifer Chambers, who is the coordinator of the Empowerment Council, which is in some way associated with the Centre for Addiction and Mental Health but I am not sure how.

Ms. Jennifer Chambers, Coordinator, Empowerment Council: The Empowerment Council is an independent, member-run organization consisting entirely of people who are psychiatric consumers, survivors and people with addictions. We are located at the Centre for Addiction and Mental Health and funded by the centre, but we take our direction from our membership.

The Chairman: You are independent from the centre although that is where you are funded from and that is really who you deal with in large measure.

Ms. Chambers: That's right.

The Chairman: Thank you.

Ms. Chambers: We are an advocacy organization. We conduct systemic advocacy primarily on behalf of the 20,000 clients for the Centre for Addiction and Mental Health.

Advocacy means our people having a voice in matters that affect us, as long as the voice that is heard is indeed our voice and no one else's. Most often we are silenced by social exclusion and drowned out by voices that claim to speak for us. By speaking to you in this forum, we are trying once again to achieve our basic human rights and necessities of life; to persuade you that we want our self-defined needs met, not our needs according to those that are claimed to be ours by others.

By the way, let me encourage you to read the paper that we submitted because I am a little more articulate in print than I am in speaking, and it is not as cumbersome as it may appear. Most of it is attachments for the convenience of your research staff — appendices.

pas s'attendre à ce que, d'un jour à l'autre, le changement se réalise ou que la confiance naîsse. Pourtant, en tant que leaders, nous savons tous, je crois, que ce n'est pas facile d'être un leader, que nous ne sommes pas toujours acceptés ou respectés, mais nous jouons néanmoins ce rôle parce que ce n'est pas facile, c'est un défi, et il faut que quelqu'un l'assume. Je vous invite sincèrement et en tout humilité, c'est une invitation qui vient du fond du cœur. Il y a peut-être un risque, mais il vaut la peine de le courir. Merci de m'avoir donné l'occasion de vous parler ici, aujourd'hui, et j'espère que l'avenir nous réserve des jours meilleurs.

Le président : Merci, madame McFarlane. Nous accueillons pour finir, avant les questions, Mme Jennifer Chambers, coordonnatrice du Conseil d'habilitation, organisme qui est en quelque sorte associé au Centre de toxicomanie et de santé mentale, mais je ne sais pas exactement en quoi.

Mme Jennifer Chambers, coordonnatrice, Conseil d'habilitation: Le Conseil d'habilitation est un organisme indépendant, dirigé par les membres. Ceux-ci sont tous des consommateurs de soins psychiatriques, des survivants et des toxicomanes. Nos locaux sont situés au Centre de toxicomanie et de santé mentale, et nous sommes financés par le Centre. Cependant, toutes les décisions sont prises par nos membres.

Le président : Vous êtes indépendants du Centre, pourtant c'est lui qui vous finance, et vous traitez dans une large mesure avec lui, en réalité.

Mme Chambers : C'est cela.

Le président : Merci.

Mme Chambers : Nous sommes un organisme de promotion et de défense des droits. Nous défendons nos droits à l'intérieur du système et nous parlons surtout au nom des 20 000 clients du Centre de toxicomanie et de santé mentale.

La promotion et la défense des droits supposent que les personnes que nous représentons peuvent s'exprimer sur les questions qui nous concernent, dans la mesure où l'opinion que l'on exprime est bien la leur, et pas celle de quelqu'un d'autre. La plupart du temps, on ne nous entend pas, parce que la société nous exclut ou que d'autres personnes, qui prétendent parler en notre nom, parlent plus fort que nous. En venant vous parler, dans le cadre de la présente tribune, nous essayons encore une fois de faire respecter nos droits et nos besoins fondamentaux, en tant que personnes. Nous essayons aussi de vous convaincre que les besoins qu'il s'agit de combler, nous pourrons les définir nous-mêmes; nous ne laisserons personne d'autre dire quels sont nos besoins.

En passant, j'aimerais vous encourager à prendre connaissance du document que nous vous avons présenté. Je suis plus claire lorsque j'écris que lorsque je parle, et ce ne sera pas aussi long que ça en a l'air. Le document consiste en grande partie en annexes — nous avons pensé qu'elles pourraient être utiles à votre personnel de recherche.

We appreciate the effort made to include a greater proportion of our community in this forum than in the earlier consultations, yet we are still a minority in discussions about our own lives, which is, in part, a reflection of the fact that we are excluded from power throughout most of the mental health system in Canada.

The word “advocacy” means to give voice to. Clearly, we need better opportunities to be heard in all matters that affect us because we have much to say. Our voice should not be confused with anyone else’s voice. Our interests are not the same as those of families or service providers, although they may overlap at times but that is for us to say.

On behalf of organizations of psychiatric survivors and people with addictions, we have been involved in numerous court cases. I facilitated our intervention in four Supreme Court cases and three inquests which were remarkably successful in having our rights respected under the Canadian Charter of Rights and Freedoms.

However, the need to have our rights acquired in this fashion is time-consuming, piecemeal and often counteracted by the tremendous efforts made by service providers to thwart the meaning of the Supreme Court of Canada’s rulings.

Ongoing advocacy is needed with a coordinated national strategy. As noted by McCubbin and Cohen in *The Rights of Users in the Mental Health System: the Tight Knot of Power, Law and Ethics*, “rights are not protected because they are rights, they are rights because they are protected.” They observe that the very term “right” is today being distorted by rights opponents by applying such terms as “right to treatment” and justifying more force treatment.

Even the legal system itself systematically excludes most psychiatric consumers and survivors from access to real justice. The Mental Health Legal Advocacy Coalition you will be hearing from tomorrow through Randy Pritchard. This group, and to some extent the Empowerment Council, have conducted the only Canada-wide survey that has ever taken place asking people in the forensic mental health system what they think of the forensic mental health system. It is shocking that this has never taken place before.

Right now there is an inquest being conducted in North Bay about a man who hung himself in the forensic system. He hung himself after many years of being in the system, with no apparent

Nous apprécions que vous ayez pris la peine d’inviter un nombre relativement plus élevé de représentants de notre collectivité à votre tribune. Nous y sommes proportionnellement plus nombreux que lors des précédentes consultations, mais nous sommes quand même minoritaires dans les discussions qui concernent notre propre vie. Ça s’explique en partie par le fait que nous sommes exclus du pouvoir dans presque toutes les sphères du système de santé mentale du Canada.

Quand on parle de promotion et de défense des droits, on parle de donner la parole. Il est clair que nous devons avoir de meilleures tribunes sur lesquelles nous faire entendre pour toutes les questions qui nous touchent; nous avons beaucoup à dire. Et notre voix ne doit pas être confondue avec celle des autres. Nos intérêts ne sont pas les mêmes que ceux des familles ou des fournisseurs de services; ils peuvent parfois se chevaucher, mais c’est à nous de le dire.

Nous avons représenté des organismes de survivants des soins psychiatriques et des organismes de personnes dépendantes dans de nombreux procès. C'est moi qui ai défendu nos droits dans quatre affaires portées devant la Cour suprême et dans trois enquêtes. Les résultats ont été extraordinaires, et nous avons pu faire respecter nos droits en vertu de la Charte canadienne des droits et libertés.

Nous sommes obligés de défendre nos droits de cette manière, mais cela prend beaucoup de temps, c'est un processus parcellaire et, souvent, notre travail est anéanti par des fournisseurs de services qui se démènent pour biaiser la signification des décisions de la Cour suprême du Canada.

Il faut continuer de promouvoir et de défendre nos droits, et nous avons besoin pour cela d'une stratégie coordonnée à l'échelle nationale. Comme l'indiquent McCubbin et Cohen dans leur ouvrage *The Rights of Users in the Mental Health System : the Tight Knot of Power, Law and Ethics*, nos droits ne sont pas protégés parce qu'ils sont nos droits; ils sont nos droits parce qu'ils sont protégés. Ils font remarquer qu'aujourd'hui, la signification même d'un « droit » est déformée par des opposants de diverses allégeances qui utilisent par exemple l'expression « droit au traitement » pour justifier l'imposition d'un traitement.

Le système juridique lui-même exclut systématiquement la plupart des consommateurs et des survivants des soins psychiatriques de l'accès à une vraie justice. Vous entendrez demain l'exposé de Randy Pritchard, qui représente la Mental Health Legal Advocacy Coalition. Ce groupe et, dans une certaine mesure, le Conseil d'habilitation, a réalisé le seul sondage jamais réalisé à l'échelle du Canada pour demander aux intervenants du système de santé mentale en contexte judiciaire ce qu'ils pensaient de ce système. On est surpris de constater que ça n'avait jamais été fait.

À l'heure actuelle, on mène une enquête, à North Bay, au sujet d'un homme qui s'est pendu pendant qu'il était sous la responsabilité du système médico-légal. Il a passé de

hope of release, for an incident that might have resulted in no jail time at all. There is a desperate need for more advocacy in the mental health system.

Consistent, organized education and pressure must be brought to bear to make the judicial system a just one for most psychiatric survivors. This requires the expertise of a national mental health and addiction legal advocacy organization controlled by psychiatric survivors and people with addictions.

I will talk a little about why our lives depend on real advocacy. One of the attachments in our submission shows you the extent of the problem of violence against persons with disabilities, and in that attachment you will see particularly the high percentage of abuse suffered by people who have been in the psychiatric system.

To examine the extent of the problem of violence facing people with disabilities, the Roher Institute has conducted numerous studies. Overall, there is a pattern of inconsistent response to the victimization of persons with disability. There is a prevailing sense that justice is not being served.

In addition to criminal abuse, there is a more consistent abuse of rights of people in the mental health system. It is a constant violation of our right to certain protections under the law.

One example is informed consent. Study after study shows that few users are informed about the undesirable effects of the psychoactive medications that are prescribed for them. Least restrictive treatment is frequently violated. The right to refuse treatment has really become often an exercise in evaluating the competency of someone in the mental health system when they dare to refuse the offered treatment.

To speak from my personal experience, being on a psychiatric ward was one of the most traumatic experiences of my life. The things that happen on a psychiatric ward taken in any other context would be seen as devastating. People being locked in tiny rooms they cannot leave, tied to a bed and injected with chemicals against their will are clearly traumatic experiences. Being told that it is all right because they are in a hospital is really a departure from reality. My outrage about this is why I do the work that I do.

A redistribution of power and real advocacy is required in the mental health system. We go into it in some more detail in the second appendix to our submission in which we describe what is needed in psychiatric facilities.

nombreuses années dans le système et n'avait semble-t-il pas d'espoir de libération; il s'est pendu en raison d'un incident pour lequel il aurait pu ne pas être emprisonné. La situation est désespérée, et nous devons mieux défendre nos droits dans le système de santé mentale.

Nous devons exercer des pressions et veiller à l'éducation du public de façon constante et organisée. C'est à ce prix que nous pourrons faire en sorte que le système juridique soit juste pour la plupart des survivants des soins psychiatriques. Pour cela, nous avons besoin de l'expertise d'un organisme national de promotion et de défense des droits dans le domaine de la santé mentale et de la toxicomanie, un organisme qui serait contrôlé par les survivants des soins psychiatriques et par les toxicomanes.

Je vais vous expliquer brièvement pourquoi nous avons besoin d'un réel programme de défense de nos droits pour vivre. Dans l'une des annexes de notre mémoire, on vous montre l'étendue du problème de la violence contre les personnes handicapées, vous y verrez aussi, en particulier, le pourcentage élevé de mauvais traitements à l'encontre des personnes qui sont passées par le système psychiatrique.

L'Institut Roher a mené de nombreuses études pour connaître l'étendue du problème de la violence faite aux personnes handicapées. De façon générale, on observe que personne ne réagit de la même manière quand il est question de victimisation des personnes handicapées. L'opinion générale, c'est que justice n'a pas été faite.

En plus des infractions de nature criminelle dont ils sont victimes, les patients du système de santé mentale sont aussi privés de leurs droits fondamentaux, de façon plus constante. Nous avons droit à une certaine protection devant la loi; ce droit est constamment violé.

Parlons par exemple du consentement éclairé. Étude après étude, les chercheurs montrent que peu d'utilisateurs sont renseignés sur les effets indésirables des médicaments psychotropes qu'on leur prescrit. Le droit correspondant au traitement le moins restrictif possible est fréquemment violé. Le droit de refuser un traitement correspond maintenant à un exercice d'évaluation de la compétence d'un patient du système de santé mentale qui ose refuser le traitement qu'on lui offre.

Je peux vous parler de mon expérience personnelle. J'ai vécu dans une aile psychiatrique, et ça a été l'une des expériences les plus traumatisantes de ma vie. Si on plaçait dans un autre contexte les choses qui se passent dans une aile psychiatrique, on considérerait que c'est un désastre. Les personnes sont enfermées dans de petites pièces dont elles ne peuvent pas partir, elles sont attachées à un lit, on leur injecte des agents chimiques contre leur volonté : c'est vraiment une expérience traumatisante. On se fait dire que c'est correct, parce que ça se passe dans un hôpital. C'est vraiment une façon de déformer la réalité. Je suis réellement indignée, c'est pourquoi je fais le travail que je fais.

Il faut redistribuer le pouvoir et instituer un vrai programme de défense des droits dans le système de santé mentale. Nous fournissons plus de détails à ce sujet dans la deuxième annexe de notre mémoire, où il est question des besoins des établissements psychiatriques.

Since that article was written, the Empowerment Council and the Centre for Addiction and Mental Health have created a bill of client rights for clients of this centre. To the best of our ability to determine, it is the most powerful bill of its kind in Canada and we recommend that it be spread to different psychiatric facilities. The only reason that this bill was able to be created was because the centre adopted a policy of support for an independent client voice at the centre, which is us. Only with that kind of independence can people speak strongly for their communities. To support advocacy you have to support real advocacy.

The Ontario Advocacy Commission, a brief but admirable centre of advocacy, controlled by people with disabilities described advocacy as, “At its most powerful, it’s a way to help people ‘own’ their own lives.” They go on to note that, “Unlike most health care or social services, advocacy is directed by the vulnerable person.”

In Ontario we have the Psychiatric Patient Advocate Office which delivers individual advocacy at the client’s direction. It has an arm’s length relationship from the ministry, and is not directly controlled by the hospital at which it is located. However, its independence has been somewhat compromised through the divestment process. As well, the ministry used to instruct provincial psychiatric hospitals to have patient advocates on site. It is now up to each hospital, as they are divested, to decide whether or not they want the advocates there. Their need to apply, therefore, for the job compromises their independence somewhat.

The same thing happened to patient councils across the province. When the ministry directly controlled provincial psychiatric hospitals, they were required to fund independent patient councils that took direction from their membership. With divestment, a number of hospitals immediately stripped the councils of their funding and staff.

For the commission, advocacy was said to be founded on two key principles: independence and trust. An advocate must be independent and free from real or perceived conflict. An advocate must be trusted to represent the interests of the vulnerable person and only the interests of the vulnerable person.

I want to conclude with our recommendations. I recommend a national mental health legal advocacy organization. Accountability means requiring the mental health system to comply with the law. Psychiatric consumers, survivors and people with addictions need a national and legal advocacy organization to address violations of our rights both under and outside the law. This organization must be accountable to the community it is meant to serve and to this community alone.

Après la parution de cet article, le Conseil d’habilitation et le Centre de toxicomanie de santé mentale ont rédigé une déclaration des droits des clients à l’intention des clients du Centre. Au meilleur de notre jugement, c’est la plus puissante déclaration de son genre au Canada, et nous recommandons de la diffuser dans les établissements psychiatriques. La seule raison pour laquelle on a rédigé cette déclaration, c’est que le Centre a adopté une politique dans le but de soutenir l’expression d’une opinion indépendante par ses clients, c'est-à-dire nous. Cette indépendance est la seule façon pour une personne de parler de façon convaincante au nom de sa collectivité. Si on veut soutenir les programmes de promotion et de défense des droits, il faut viser des droits qui nous tiennent à cœur.

La Commission d’intervention de l’Ontario, un organisme de défense des droits qui faisait un travail admirable, mais n’a pas eu une longue vie, était dirigée par des personnes handicapées. Décrivant son travail, la Commission disait qu’un programme de défense des droits efficaces permettait aux personnes de « prendre en charge » leur propre vie. Elle disait aussi que, contrairement à la plupart des autres programmes de soins de santé ou de services sociaux, la défense des droits est dirigée par la personne vulnérable.

Nous avons, en Ontario, le Psychiatric Patient Advocate Office, qui prend la défense des droits d’une personne, en suivant ses directives, de façon individuelle. Ce bureau est indépendant du ministère, il n’est pas directement contrôlé par l’hôpital où il est situé. Toutefois, le processus de cession met jusqu’à un certain point cette indépendance en péril. En outre, c’est le ministère qui exigeait que les hôpitaux psychiatriques provinciaux se dotent d’un programme de défense des patients. Chacun des hôpitaux qui ont été cédés pourrait décider s’il veut maintenir des services de défense des droits. Il faudra en faire la demande, et c’est cet aspect de la tâche qui compromet leur indépendance.

Cela s’est passé de la même manière avec les conseils de patients de la province. Lorsque le ministère contrôlait directement les hôpitaux psychiatriques provinciaux, il exigeait que ceux-ci financent des conseils de patients indépendants, dirigés par leurs membres. Un certain nombre d’hôpitaux ont profité de la cession pour priver immédiatement les conseils de financement et de personnel.

Selon la Commission, on a dit que la défense des droits se fondait sur deux grands principes : l’indépendance et la confiance. Un organisme de défense doit être indépendant et libre de tout conflit d’intérêts réel ou perçu. Et on doit pouvoir avoir confiance en la capacité de cet organisme de défendre les intérêts de la personne vulnérable et seulement les intérêts de cette personne.

Jaimerais pour conclure vous présenter nos recommandations. Je recommande la mise sur pied d’un organisme national de parrainage juridique dans le domaine de la santé mentale. La responsabilisation exige que le système de santé mentale soit conforme à la loi. Les consommateurs et les survivants des soins psychiatriques et les personnes dépendantes ont besoin d’un organisme national de parrainage juridique qui surveillera les infractions à nos droits, infractions prévues ou non par la loi. Cet organisme devra rendre des comptes à la collectivité qu’il doit servir, et à cette seule collectivité.

Avoidance of actual and perceived conflicts of interests requires that this organization also exist for the purpose of advocacy and only advocacy. Organizations that claim to deliver advocacy while providing other services have an obvious bias in favour of the service they deliver which tarnishes their credibility.

A federally funded national mental health legal advocacy organization is required in order to: avoid all the duplication of effort and legal advocacy across the country and to support local advocates; bring some level of scrutiny to Canada-wide mental health legislation and its various degrees of compliance with the Canadian Charter of Rights and Freedoms in each province and there is quite a bit of disparity; eliminate the conflict of interest of provinces funding a body that will challenge the provincial mental health legislation and provincially funded health care services; minimize disparity in attention to mental health systems by advocates across the country; and articulate the consumer and survivor voice in mental health advocacy across the provinces and territories. Such an organization can also serve as a clearinghouse for information needed by advocates across the country.

This advocacy organization could conduct test-case litigation and policy analysis so provincial advocates need not reinvent the case every time their government considers new legislation. This need to recreate advocacy, for instance, has been travelling around the country province by province as each provincial government considers introducing community treatment orders.

It would also have the ability to analyze relevant social science and medical literature. One of the repeated requirements of our involvement in interventions in court cases is the supplying and analysis of social science and research literature but it is not enough to have our rights across the country affected by the chance nature of our intervention and research abilities in a few cases. Its guiding principles would be the advancement of citizenship rights, equality and self-determination for all people identified under the Charter as having, or being perceived as having, mental disability.

This committee might care to examine the U.S. model of the Bazelon Centre for Mental Health Law as an example of such an organization. In our submission, we give you a website you can conveniently check out. This organization might also assist with the creation of a national bill of patient rights.

Brief response to some of the questions in your report: We previously submitted the Empowerment Council's recommendation priorities to the committee which possibly you

Pour éviter les conflits d'intérêts réels ou perçus, il faut que cet organisme n'ait qu'un seul objectif, la défense des droits. Les organismes qui prétendent se porter à la défense des droits tout en offrant d'autres services ont de toute évidence un parti pris en faveur du service qu'ils offrent, ce qui nuit à leur crédibilité.

Un organisme de parrainage juridique en matière de santé mentale, qui offrira ses services à l'échelle nationale et qui sera financé par le gouvernement fédéral est nécessaire pour plusieurs raisons. Il faut d'abord éliminer le dédoublement des efforts et le chevauchement des programmes de parrainage juridique à l'échelle du pays, tout en soutenant les programmes locaux. Il faut attirer l'attention sur les lois relatives à la santé mentale qui s'appliquent au Canada et sur le fait que la Charte canadienne des droits et libertés n'est pas respectée dans la même mesure dans toutes les provinces; croyez-moi, il y a des écarts assez importants. Il faut aussi éliminer les conflits d'intérêts qui se présentent lorsqu'une province finance un organisme qui contestera les lois provinciales en matière de santé mentale et remettra en question les services de santé financés par la province. Il faut amener tous les groupes de défense du pays à accorder la même attention aux systèmes de santé mentale. Enfin, il faut donner forme au discours des consommateurs et des survivants que reprendront les organismes de défense des droits en matière de santé mentale des provinces et des territoires. Un organisme national servirait aussi de centre d'information pour tous les groupes du pays.

Cet organisme pourrait soumettre des causes-types devant les tribunaux et réaliser des analyses stratégiques de façon que les défenseurs des provinces n'aient pas à réinventer la roue chaque fois que le gouvernement adopte une nouvelle loi. Par exemple, il a fallu défendre nos droits du début, devant toutes les provinces et en faisant le tour du pays, parce que les gouvernements provinciaux ont chacun leur tour envisagé d'imposer les traitements prescrits en collectivité.

L'organisme aurait en outre la possibilité d'analyser les documents pertinents dans le domaine des sciences sociales et de la médecine. Quand nous intervenons devant les tribunaux, nous devons toujours fournir et analyser des documents traitant de sciences sociales ou de recherche; mais il ne faut plus que la défense de nos droits à l'échelle du pays tienne à la nature aléatoire de notre intervention ou à nos capacités de recherche dans certains dossiers. Cet organisme aurait pour principe directeur l'avancement des droits des citoyens, l'égalité et l'autodétermination de toutes les personnes qui, aux termes de la Charte, souffrent d'un handicap mental ou sont perçues comme telles.

Votre comité pourrait aussi prendre pour modèle, au moment de créer cet organisme, le Bazelon Centre for Mental Health Law des États-Unis. Vous trouverez l'adresse du site Web de cet organisme dans notre mémoire; vous pourrez facilement le visiter. L'organisme pourra en outre soutenir la rédaction d'une déclaration nationale des droits des patients.

Je vais répondre brièvement à quelques-unes des questions de votre rapport : nous avons déjà présenté à votre comité les principales recommandations du Conseil d'habilitation. Je crois

did not receive because we did not see them listed. Who knows what technical abyss they might have fallen into so we attached them also to the end of our submission.

We support the creation of personal health care plans. We believe that only through our control of the money and the way that services are directed will the mental health system ever undergo any fundamental change.

We recommend you might want to investigate the Centre for the Independent Living, which manages similar things in Ontario for people with physical disabilities.

However, care plans are not going to apply to everyone and there must be genuine choice through real alternatives to the present system to be a meaningful choice for people to access.

No government or health service should approve policies affecting our community without consultation with our community. We, therefore, support the proposal of an advisory committee to the federal and each provincial government in order to facilitate a patient-oriented system, providing this committee contains a majority of our community members and our chosen advocates, the most relevant participants in creating a new and better alternative to the system.

Before drafting your final report, we also propose that this standing Senate committee call an advisory panel of psychiatric consumers, survivors and people with addictions to provide a sense of the real life impact of the recommendations that the committee will be considering. We need this Senate committee to rise above the political pandering to prejudice that prevails in legislatures. For an example of this, you might look at our discussions around the victim impact statements in Bill C-10: An Act to Amend the Criminal Code (Mental Disorder) and to Make Consequential Amendments to Other Acts. I understand they may or may not come before you when we address it with the legislature.

As a result of not hearing from us to any significant degree, reports often reflect biases of the narrow group of presenters. The reports from this Senate committee, for example, could not contain the danger that psychiatric medications can pose because most of the presenters would be unlikely to present that information. There is no indication, for example, of the considerable research evidence showing the high incidence of brain damage and increased mortality from the use of psychiatric medications. What is described are the dangers of not being medicated. The dangers of being medicated have been missed entirely. The dangers of ACT teams, the likelihood that they can increase people's isolation and, therefore, increase people's suicidal tendencies also have not been attended to, and the enormous and serious rights violations in the forensic population.

que vous ne les avez pas reçues, nous ne les avons pas trouvées dans la liste. Je me demande dans quel abîme technique elles sont tombées; nous les avons donc jointes à la fin de notre mémoire.

Nous sommes en faveur de la création de plans de soins de santé personnels. Nous croyons que la seule façon de changer de fond en comble le système de santé mentale consiste à contrôler notre argent et la façon dont les services sont administrés.

Nous vous recommanderions aussi d'étudier ce qui se passe au Centre for the Independent Living, qui met sur pied des projets semblables pour les personnes handicapées de l'Ontario.

Toutefois, les plans de soins ne s'appliqueront pas à tout le monde. Nous devons avoir des choix réels; il faut proposer des solutions de rechange au système actuel si l'on veut que les gens puissent poser des choix éclairés.

Un gouvernement ou un service de santé ne devrait pas approuver des politiques qui toucheront notre collectivité sans nous consulter d'abord. C'est pourquoi nous soutenons la proposition de créer un comité consultatif, qui conseillera les gouvernements provinciaux et le gouvernement fédéral, dans le but de faciliter la mise en place d'un système axé sur le patient. Mais il faudra que ce comité soit composé en majorité des membres de notre collectivité et des groupes de défense que nous aurons choisis; ce sont les participants les plus compétents pour la création d'un nouveau système de remplacement amélioré.

Avant de rédiger son rapport final, je proposerai aussi que votre Comité sénatorial consulte un groupe d'experts formé de consommateurs et de survivants des soins psychiatriques et de toxicomanes; il aura ainsi une idée des répercussions réelles des recommandations qu'il a à évaluer. Il faut que votre Comité sénatorial cesse d'accepter les préjugés pour des motifs bassement politiques, comme cela se passe trop souvent dans les assemblées législatives. Vous pourriez par exemple examiner ce que nous avons dit au sujet de la déclaration concernant les répercussions sur la victime, dont il est question dans le projet de loi C-10 Loi modifiant le Code criminel (troubles mentaux) et modifiant d'autres lois en conséquence. Si j'ai bien compris, on ne sait pas encore s'ils s'adresseront à vous lorsque nous nous pencherons sur cette question à l'assemblée.

Vous n'entendez pas parler de nous assez souvent, et c'est pourquoi les rapports reflètent souvent les préjugés du groupe restreint des personnes qui présentent un exposé. Les rapports de votre Comité sénatorial, par exemple, n'ont pas pu faire état des dangers que posent les médicaments à usage psychiatrique parce qu'il est peu probable qu'il en soit question dans les exposés. Rien n'indique, par exemple, qu'il existe un volume considérable de données de recherche probantes qui montrent une incidence élevée de dommages cérébraux et un accroissement de la mortalité liés aux médicaments à usage psychiatrique. On décrit plutôt les dangers de l'absence de médication, et on reste muet sur les dangers de la médication. On ne parle pas non plus des dangers des équipes de TDC, de la possibilité qu'elles isolent encore plus les personnes, augmentant en conséquence leurs tendances

I do not think you have considered the forensic system much at all yet. In one of the submissions you will receive tomorrow, a survey of people in that system will be attached.

I am going to conclude with a quotation from McCubbin and Cohen, *A Systematic and Value-Based Approach to Strategic Reform of the Mental Health System*:

It is crucial to consider who has power in the formulation of mental health policy. Traditionally, consumers of mental health services have been perceived as the objects, rather than agents, of policy. A redistribution of power is necessary on the grounds of therapeutic benefit/empowerment, ‘but also due to the very pragmatic reason that the objectives of a reform will best be met in the long run by placing control of the shaping of the reform in the hands of those whose interests are most consistent with the reform objectives.’

The Chairman: I thank all of you for making your presentations. Can I begin by asking the question to The Dream Team? Phillip, I will ask you but if either Linda or Mark want to comment, that is fine.

Take us through two things: How is supportive housing construction funded and how are ongoing operating expenses funded?

Mr. Dufresne: The supportive housing organization I live in gets most of its funding from the ministry of health.

The Chairman: From the Ministry of Health and Long-Term Care, not the Ministry of Community and Social Services?

Mr. Dufresne: No. I think maybe some agencies might get funding from the Ministry of Community and Social Services but our organization gets funding from the Ministry of Health and Long-Term Care. We also used to get funding from the Ministry of Housing too but the funding was transferred over to the Ministry of Health with the last government.

The Chairman: How is your rent set? Do you pay rent?

Mr. Dufresne: Yes, I do. It is rent geared to income and I live on Ontario Disability Benefits.

The Chairman: So, it is rent geared to income.

Mr. Dufresne: Right.

The Chairman: Do you know who paid the cost of building the units in the first place?

Mr. Dufresne: Who paid the cost of —?

The Chairman: Of actually constructing the building. Is that a federal/provincial program of some kind?

suicidaires, ni des importantes et graves violations des droits des personnes qui ont besoin des services de psychiatrie légale. Je ne crois pas que vous ayez encore examiné de près le système de psychiatrie légale. Dans un des mémoires que vous recevrez demain, vous trouverez en annexe un sondage réalisé auprès des intervenants de ce système.

Je vais terminer en citant l'ouvrage de McCubbin et Cohen, *A Systematic and Value-Based Approach to Strategic Reform of the Mental Health System* :

[Traduction] « Il est essentiel de réfléchir à l'attribution des pouvoirs de formuler les politiques en matière de santé mentale. Traditionnellement, les consommateurs de services de santé mentale étaient perçus comme des objets, plutôt que des agents des politiques. Il faudra redistribuer les pouvoirs à la lumière des avantages des thérapies et de l'habilitation, « mais aussi pour une raison très pragmatique, c'est-à-dire en tenant compte du fait qu'il sera plus simple de réaliser les objectifs à long terme de la réforme si on permet aux personnes dont les intérêts correspondent le mieux à ces objectifs de diriger cette réforme ».

Le président : Je vous remercie tous d'avoir présenté vos exposés. J'aimerais d'abord poser une question au Dream Team. Phillip, je vous poserai la question, mais si Linda ou Mark veulent commenter, ça me conviendra aussi.

J'aimerais que vous m'expliquiez deux choses : d'où vient le financement pour la construction des logements avec services de soutien? D'où vient le financement des dépenses d'exploitation permanentes?

M. Dufresne : La plus grande partie du financement des logements avec services de soutien dans lesquels j'habite vient du ministère de la Santé.

Le président : Le ministère de la Santé et des Services sociaux, vous ne parlez pas du ministère des Services sociaux et communautaires?

M. Dufresne : Non. Je crois que certains organismes sont financés par le ministère des Services sociaux et communautaires, mais notre organisme est financé par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Nous avions aussi du financement du ministère du Logement, mais il a été transféré au ministère de la Santé par le dernier gouvernement.

Le président : Qui fixe le montant de votre loyer? Payez-vous un loyer?

M. Dufresne : Oui, je paie un loyer. Il est fixé en fonction de mon revenu; je reçois des prestations d'invalidité de l'Ontario.

Le président : Donc, le loyer est fixé en fonction du revenu.

M. Dufresne : C'est cela.

Le président : Savez-vous qui a assumé les coûts de construction de ces unités, au départ?

M. Dufresne : Assumé les coûts de ...?

Le président : Les coûts de construction de l'édifice. Est-ce que c'est un genre de programme fédéral-provincial?

Mr. Dufresne: It is provincial. We get practically all our money from the provincial government but lately, in the last few years, we have been acquiring new buildings. All our buildings are funded differently. It is hard for me to explain exactly how this works but pretty well all our funding comes from the Ministry of Health and Long-Term Care.

The Chairman: Becky, someone said to us this morning that your model of alternative services is not being used in any other province. To the best of your knowledge, is that correct?

Ms. McFarlane: The consumer, survivor-run businesses are unique to Ontario. I think there has been some attempt to replicate them in other provinces, and certainly there has been interest from other countries as well. I think part of it is, again, lack of resources. There is an expense associated with developing. Usually the development of a business takes anywhere from two, three to four years because, again, survivors develop, or part of the development process is not imposed from somewhere else. I think resources is probably the biggest reason.

The Chairman: I understand obviously there is a cost to getting it started. There is a cost to starting any business but once it is up and running, I presume, because people are being paid and so on, actual costs decrease.

Ms. McFarlane: They do.

The Chairman: Am I right on that?

Ms. McFarlane: You are. There is always a cost associated with running any of our businesses, and for all the OCAB businesses, the revenues pay for all the hourly staff wages. Revenues pay for food purchases, capital expenses, and then we get funding for salaried staff positions. There are usually two or three salaried staff working full-time within each business, and rent, which is also funded.

It does not take a lot of money but it appears that there is not a lot of money. We put requests in and —

The Chairman: Nothing happens.

Ms. McFarlane: That is right.

Senator Cochrane: First of all, I want to direct my question to The Dream Team. It is a wonderful story and you really have come a long way. I realize the necessity for housing in Ontario. How does one go about getting into a housing unit like yours?

Ms. Chamberlain: That is the whole problem. We do not have enough housing. Most times there is a waiting list of 10 years. Sometimes, some of us have taken five years to get in. That is why need more housing. There is just not enough built. To build supportive housing, even after you go through the NIMBY issues and all that, takes another five years to build so we need housing now.

M. Dufresne : Provincial. Presque tout l'argent que nous recevons vient du gouvernement provincial; cependant, au cours des dernières années, nous avons acheté de nouveaux édifices. Nos édifices ne sont pas tous financés de la même façon. Je ne suis pas capable d'expliquer comment ça fonctionne exactement, mais, en gros, tout notre financement provient du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Le président : Becky, quelqu'un nous a dit ce matin que votre modèle de services parallèles n'avait pas été repris dans les autres provinces. Au meilleur de votre connaissance, cette information est-elle exacte?

Mme McFarlane : Les entreprises dirigées par des consommateurs-survivants n'existent pas ailleurs qu'en Ontario. Je crois qu'on a essayé de reprendre le modèle dans d'autres provinces, et je sais aussi que d'autres pays s'y sont montrés intéressés. Je crois qu'encore une fois, le manque de ressources est un facteur. La création d'une entreprise suppose des dépenses. En général, il faut compter deux, trois ou même quatre années pour mettre sur pied une entreprise. C'est encore une fois parce que la direction est confiée aux survivants et que personne ou presque n'intervient dans ce processus. Je crois que le facteur principal, ce serait les ressources.

Le président : Évidemment, il faut payer pour mettre sur pied une entreprise. Il faut toujours payer pour mettre sur pied une entreprise, mais, une fois qu'elle est lancée, j'imagine, parce que des salaires sont versés et ainsi de suite, les coûts réels diminuent.

Mme McFarlane : Ils diminuent.

Le président : J'ai raison sur ce point?

Mme McFarlane : Vous avez raison. Il y a toujours des coûts quand on exploite une de nos entreprises; dans toutes les entreprises de l'OCAB, les recettes couvrent les salaires horaires. Les recettes couvrent aussi les coûts d'achat des aliments et les coûts d'investissement; nous avons aussi du financement pour payer les employés salariés. En général, il y a deux ou trois employés salariés qui travaillent à temps plein dans chaque entreprise; il y aussi le loyer, qui est financé.

Ça ne prend pas beaucoup d'argent, mais il semble qu'il n'y a pas beaucoup d'argent. Nous avons présenté des demandes, et...

Le président : Rien ne s'est passé.

Mme McFarlane : C'est cela.

Le sénateur Cochrane : Pour commencer, j'aimerais poser une question aux membres du Dream Team. C'est une histoire merveilleuse, vous avez vraiment fait beaucoup de chemin. Je sais qu'il faut des logements en Ontario. Comment fait-on pour obtenir une unité de logements comme les vôtres?

Mme Chamberlain : C'est ça, le problème. Nous n'avons pas suffisamment de logements. En général, il y a un délai d'attente de 10 ans. Certains d'entre nous ont dû attendre cinq ans avant d'obtenir un logement. C'est pourquoi nous avons besoin de plus de logements. On n'en construit pas assez. Il faut environ cinq ans pour construire des logements avec services de soutien, mais il faut d'abord régler tous les problèmes du syndrome Pas dans ma cour. Nous avons besoin de logements maintenant.

Senator Cochrane: Go ahead, Phillip.

Mr. Dufresne: Maybe I can expand on that a bit. Most people who live in supportive housing were also referred by either social workers or health care workers.

When I was living on the street I didn't know anybody at all but I had to develop a relationship with a social worker, and it was that social worker that helped me get into supportive housing.

Senator Cochrane: When you are in this unit, do the people that own or live in these units have control over, say, what is happening? Is there a caretaker there, in particular, who looks after the unit itself? Do people that live there look after it?

Mr. Dufresne: People who live in supportive housing live independently. Each of us is assigned a support worker that we could go to whenever we need help. The support workers could help us get on social assistance. They could help us with résumés if we want to go looking for a job. They could help us with doctor and dentist appointments or day-to-day activities if we are not feeling well, but for the most part, we live independently. We do our own cooking, cleaning, grocery shopping and that. Most of us do not have 24-hour support.

Senator Cochrane: But you have a live-in superintendent, do you?

Mr. Dufresne: Not in all buildings: In my building there is no live-in superintendent, no.

Senator Cochrane: I think Mark has something.

Mr. Shapiro: My son lives in supportive housing but it is a rent supplement. Chai Tikvah, the organization which subsidizes his apartment, is an agency that provides the same type of service that Phillip talks about. The agency has four apartments in a building which houses probably 300 or 400 people. He has his own apartment. The support services are there but he lives totally independently, and there is nobody on the premises except for a superintendent that takes care of the whole building.

Senator Cochrane: Okay.

Ms. Chamberlain: I think there are different types of housing. Some have 24 hour support as needed, and then there are some that do not need support. There is always a housing worker there for the building when we live independently, and there are other types of supports for other people, so it is individualized.

Mr. Shapiro: Can I say one thing: There are 2,600 people living in this type of housing in Toronto.

Le sénateur Cochrane : C'est votre tour, Phillip.

M. Dufresne : Je pourrais peut-être en dire un peu plus sur le sujet. La plupart des personnes qui vivent dans un logement avec services de soutien y ont été dirigées par des travailleurs sociaux ou des travailleurs de la santé.

Quand je vivais dans la rue, je ne connaissais personne. J'ai dû établir des relations avec un travailleur social, et c'est lui qui m'a aidé à obtenir une place dans un logement avec services de soutien.

Le sénateur Cochrane : Quand vous avez été dans une de ces unités, est-ce que les propriétaires ou les locataires de ces unités ont leur mot à dire, quand, par exemple, il y a des décisions à prendre? Est-ce qu'il y a un concierge désigné qui s'occupe des unités proprement dites? Est-ce que les personnes qui y vivent s'en occupent?

M. Dufresne : Les personnes qui vivent dans des logements avec services de soutien sont indépendantes. On nous a tous attribué un travailleur de soutien, et nous pouvons aller le voir si nous en avons besoin. Le travailleur de soutien peut nous aider à obtenir des prestations d'aide sociale. Il peut nous aider à préparer un curriculum vitae si nous voulons chercher un emploi. Il peut aussi nous aider à prendre rendez-vous chez le médecin ou le dentiste, ou nous aider dans nos activités quotidiennes, si nous ne nous sentons pas bien. Mais, en général, nous vivons de façon indépendante. Nous préparons nous-mêmes nos repas, nous faisons le ménage, nous faisons les courses et tout le reste. La plupart d'entre nous n'ont pas besoin d'un soutien 24 heures sur 24.

Le sénateur Cochrane : Mais il y a un concierge en permanence, n'est-ce pas?

M. Dufresne : Pas dans tous les immeubles. Là où je vis, il n'y a pas de concierge en permanence.

Le sénateur Cochrane : Je crois que Mark a quelque chose à dire.

M. Shapiro : Mon fils vit dans un logement avec services de soutien, mais il s'agit d'un logement avec supplément au loyer. L'organisme Chai Tikvah, qui subventionne son appartement, fournit le même type de services que ceux dont Phillip vient de parler. L'organisme possède quatre appartements dans un édifice où logent probablement 300 ou 400 personnes. Mon fils a son propre appartement. Il y a des services de soutien, mais il est tout à fait indépendant, et il n'y a personne sur les lieux, exception faite du concierge qui s'occupe de tout l'édifice.

Le sénateur Cochrane : D'accord.

Mme Chamberlain : Je crois qu'il existe différents types de logements. Dans certains cas, il y a un soutien 24 heures sur 24, accessible au besoin, dans d'autres cas, ces services ne sont pas nécessaires. Il y a toujours un travailleur responsable de l'édifice, pour des locataires indépendants, mais il y a aussi d'autres types de soutien pour d'autres personnes; tout est donc personnalisé.

M. Shapiro : J'aimerais ajouter une chose. À Toronto, 2 600 personnes vivent dans ce type de logement.

Senator Cochrane: This is where your son lives?

Mr. Shapiro: He is one of the people. That is supportive housing: Rent supplement programs where they supplement the rent in other housing, in housing that Linda and Phillip live where the support agencies own that housing. There are another 950 psychiatric consumer survivors living in roughly 48 boarding homes that go under the umbrella of Habitat Services. These are privately owned by private boarding house owners, and Habitat provides a per diem supplement to the owners to provide care and food for these people, and they have to follow certain standards. If they do not maintain the standards, they lose some of that funding. This is the way we try to increase the standards, or Habitat tries to increase the standards.

Senator Cochrane: This is like room and board, is it?

Mr. Shapiro: This is basically room: a lot of things that we are changing. There used to be triple rooms, three people to a room. Now there are two. There are a lot that are still two to a room and we are increasing the standards to make those changes happen so they end up with one to a room. Also, we are trying to implement a program where the consumers have a say in what goes on in this housing.

Senator Cochrane: Is this the building?

Mr. Shapiro: The buildings that they live in are all in certain areas, mostly in Parkdale in downtown Toronto. They are homes that have been converted to boarding houses so there can 10 to 30 people living in a house.

Senator Cochrane: This is working out fine?

Mr. Shapiro: To this point, it is working out fine. I am not in total agreement about the conditions in which they live but conditions are better than in houses that do not have the type of support that Habitat provides.

Senator Cochrane: Do you see more of these units coming forth?

Mr. Shapiro: There probably will be but we have initiatives to make a change to more independent living for supportive housing.

Senator Cochrane: And you have some input there?

Mr. Shapiro: Yes. I am on the board for Habitat Services.

Senator Cochrane: Wonderful. And you do as well, Phillip?

Mr. Shapiro: I have one voice in 15.

Mr. Dufresne: I used to be on my board which is House Link Community Homes, and they recently got funding from the provincial government to house people who may have difficulty with the law. We recently got more funding and we are looking for new buildings to house the people in. Right now we own

Le sénateur Cochrane : Dont votre fils?

M. Shapiro : Oui, mon fils en fait partie. Ce sont les logements avec services de soutien : les programmes de supplément au loyer, où on offre un supplément au loyer dans d'autres logements, des logements dans lesquels Linda et Phillip vivent, des logements qui appartiennent aux organismes de soutien. Il y a aussi 950 consommateurs-survivants des soins psychiatriques qui vivent dans environ 48 pensions relevant des Habitat Services. Ces logements appartiennent à des intérêts privés, les propriétaires des pensions, et Habitat leur verse un supplément quotidien pour qu'ils fournissent des soins et nourrissent ces personnes, et ils doivent se conformer à certaines normes. S'ils ne respectent pas les normes, ils perdent un peu de financement. C'est de cette façon que nous essayons de hausser les normes, que les Habitat Services essaient de hausser les normes.

Le sénateur Cochrane : Ils offrent donc le logement et les repas, c'est ça?

M. Shapiro : En fait, surtout le logement : beaucoup de choses changent. Avant, il y avait des Chambres pour trois personnes. Maintenant, ce sont des Chambres pour deux personnes. Il y a beaucoup de personnes qui doivent encore partager une Chambre pour deux; mais nous haussons les normes pour apporter des changements, de façon qu'elles puissent avoir chacune leur Chambre. Nous essayons aussi de mettre sur pied un programme qui permettra aux consommateurs d'avoir leur mot à dire sur ce qui se passe dans le logement.

Le sénateur Cochrane : Vous parlez de cet immeuble?

M. Shapiro : Les logements dans lesquels ces personnes vivent sont tous situés dans certains quartiers, surtout à Parkdale, dans le centre-ville de Toronto. On a converti des maisons en pensions, et de 10 à 30 personnes peuvent y vivre.

Le sénateur Cochrane : Et tout cela fonctionne bien?

M. Shapiro : Jusqu'ici, tout fonctionne bien. Je ne suis pas toujours d'accord avec leurs conditions de vie, mais elles sont meilleures que dans les logements qui n'offrent pas le type de soutien que fournissent les Habitat Services.

Le sénateur Cochrane : Pensez-vous qu'il y aura plus d'unités de ce type?

M. Shapiro : Probablement qu'il y en aura plus; mais nous essayons d'apporter des changements pour qu'il soit plus facile de vivre de façon indépendante dans les logements avec services de soutien.

Le sénateur Cochrane : Et vous avez les moyens de faire changer les choses?

M. Shapiro : Oui. Je suis membre du conseil des Habitat Services.

Le sénateur Cochrane : Merveilleux. Vous aussi, Phillip?

M. Shapiro : J'ai une voix sur 15.

M. Dufresne : J'étais aussi membre de mon conseil, pour l'organisme House Link Community Homes, qui vient de recevoir du financement du gouvernement provincial pour loger des personnes qui ont des démêlés avec la justice. Nous venons d'obtenir plus de financement, et nous cherchons de nouveaux

something like 22 buildings all across the city. We house something like 330 people and we have a few other consumers who participate in different House Link programs but they do not live in House Link. There are a lot of different programs for people to participate in, and these programs are very beneficial. They make people feel good about themselves and they are able to contribute to the community by getting involved in these programs. There are other programs that people can get involved in too outside of our organization so it is very beneficial.

Ms. Chamberlain: There are actually 21 housing agencies and housing providers that we represent. All three of us are in different types of housing, but there are 21 that we represent, the boards of Mental Health Housing Services, and that is what we advocate with.

Senator Cochrane: So you have a voice there?

Ms. Chamberlain: Yes.

Senator Cochrane: Three voices actually; that is good.

Ms. Chamberlain: Well, 21 voices.

Senator Cochrane: Linda, tell us about your experience. Why were you asked to go to the U.S.? You say you have also gone to the U.S. and talked about your situation.

Ms. Chamberlain: I was talking about Progress Place, a rehabilitation centre where I was, and I learned daily living skills. Then I got on a committee there and I got to go to other programs in the States and also through Canada, the States and England. That was to see other clubhouses and how that movement worked and the housing they had there so I was very lucky to get to —

Senator Cochrane: So you have learned from that?

Ms. Chamberlain: Yes.

Senator Cochrane: Well, that is important and you were able to, of course, exchange ideas and things. That is wonderful.

Let me go to Becky. I was really impressed with your speech. I must tell you because I want to find out a little about your background. If you do not want to do it, that is fine with us.

Ms. McFarlane: Yeah, I will tell you as much as I want to. My experience with the mental health system was as a youth. Certainly, I think my experience is different than a lot of the people that I work with, and that are part of the community in which I move.

I think the mental health system has changed over the years, and is continuing to change. I certainly think there is a youth perspective that you probably want to hear as you move through this process.

logements. À l'heure actuelle, nous possédons environ 22 immeubles, situés un peu partout dans la ville. Nous offrons un logement à environ 330 personnes; il y a aussi quelques consommateurs qui participent à différents programmes de House Link, mais ils ne vivent pas dans nos logements. Il existe beaucoup de programmes auxquels les gens peuvent participer, et ces programmes sont très bénéfiques. Ils permettent aux gens d'être satisfaits d'eux-mêmes et de contribuer à la collectivité en participant à ces programmes. Il y a aussi d'autres programmes, à l'extérieur de notre propre organisme, auxquels les personnes peuvent participer; c'est très bénéfique.

Mme Chamberlain : Nous représentons à l'heure actuelle 21 organismes de logements aux fournisseurs de logements. Nous trois, nous vivons dans un type de logement différent; mais nous représentons 21 organismes, les conseils des Mental Health and Housing Services. C'est ainsi que nous défendons nos droits.

Le sénateur Cochrane : Vous avez donc une voix?

Mme Chamberlain : Oui.

Le sénateur Cochrane : Donc, trois voix; c'est bien.

Mme Chamberlain : En fait, 21 voix.

Le sénateur Cochrane : Linda, racontez-nous votre histoire. Pourquoi vous a-t-on demandé d'aller aux États-Unis? Vous dites que vous êtes allée aux États-Unis pour parler de votre expérience.

Mme Chamberlain : Je parlais de Progress Place, centre de réadaptation que j'ai fréquenté en vue d'acquérir des habiletés de la vie quotidienne. Je me suis ensuite jointe à un comité là-bas, et j'ai eu l'occasion de voir d'autres programmes aux États-Unis et partout au Canada, ainsi qu'en Angleterre. C'était pour voir d'autres établissements, apprendre comment chaque mouvement fonctionnait, et voir les logements qu'ils avaient là-bas, alors j'ai été très chanceuse de pouvoir...

Le sénateur Cochrane : Alors vous avez appris de cela?

Mme Chamberlain : Oui.

Le sénateur Cochrane : Eh bien, cela est important, et vous avez eu l'occasion, bien sûr, d'échanger des idées et d'autres choses. C'est merveilleux.

Je me tourne maintenant vers Becky. J'ai vraiment été impressionnée par votre discours. Je dois vous le dire, car j'aimerais en savoir un peu plus sur vos antécédents. Si vous n'êtes pas disposée à en parler, nous comprendrons.

Mme McFarlane : Oui, je vous révélerai ce que je suis prête à révéler. Mon expérience du système de soins de santé mentale a eu lieu pendant ma jeunesse. Certes, je crois que mon expérience est différente de celle d'un grand nombre de personnes avec lesquelles je travaille et qui font partie de la collectivité où j'exerce mes activités.

Je crois que le système de soins de santé mentale a changé au fil des ans, et qu'il continue de changer. Je crois certainement qu'il y a un point de vue propre aux jeunes dont vous voudrez probablement prendre connaissance au cours de ce processus.

I left home quite early and got smart at about 19 after living poorly and on the street. I went to school and made the mistake of taking fine arts and then graduated poor again. I spent a number of years struggling to find work, and I saw an advertisement for a kitchen manager at the Raging Spoon. I certainly had a food-service background and applied for that job and then became the business manager of the Raging Spoon. Now I coordinate a partnership between OCAB and the Parkdale Activity Recreation Centre which is a drop-in centre in Parkdale that is made up of predominantly a community of survivors based on its proximity to the Centre for Addiction and Mental Health, Queen Street site. Again, I think some of the individuals from The Dream Team have talked about the high number of boarding homes in Parkdale so there is a huge community of survivors there which is where I currently am working.

Senator Cochrane: So, you have really learned a lot then.

Ms. McFarlane: Absolutely.

Senator Cochrane: You certainly have. How does your business start?

Ms. McFarlane: Essentially, what happens is a group of survivors get together and talk about an idea. Really, OCAB models itself in a way where there is no business idea to start. I think that is what separates us from a lot of the other business development that happens within this whole social economy movement that we see coming up. There is no idea. It is not one individual.

A group of people come together. There is a lot of skills-sharing and training that happens. Obviously, for a group of people to work together, they need to be able to facilitate a meeting so a lot of that work happens and people try things out.

Parkdale Green Thumb Enterprises, which is four years old, dabbled in cleaning and maintenance. They did some catering. They looked at a number of different options and finally settled on this idea of landscaping. They did a business plan and did their homework, and are now thriving four years later as a business.

Senator Cochrane: And got funding from?

Ms. McFarlane: We get funding from multiple sources. The ministry of health funds the Raging Spoon. ODSP Innovative Projects funds some of Out of this World Café and some of Green Thumb Enterprises. United Way's Toronto Enterprise Fund funds some of Out of this World and some of Green Thumb Enterprises.

We really had to go to many different funding sources to continue our work. Again, it is a headache when every year you have to spend hours writing funding proposals and submitting reports to multiple funders to continue to get funding. Again, there is a huge issue around the non-existence of annualized funding. Usually funding runs in one, two or three-year cycles and

J'ai quitté la maison assez tôt, et je me suis prise en main vers l'âge de 19 ans, après avoir vécu dans la pauvreté, dans la rue. Je suis allée à l'école, et j'ai fait l'erreur d'étudier les beaux-arts, de sorte que je me suis retrouvée dans la pauvreté après avoir obtenu mon diplôme. J'ai passé un certain nombre d'années à me démener pour trouver du travail, et j'ai vu une annonce pour un gérant de cuisine au Raging Spoon. J'avais, certes, l'expérience du domaine de la restauration, j'ai postulé et je suis devenue gestionnaire des activités commerciales du Raging Spoon. Maintenant, je coordonne un partenariat entre l'OCAB et le Parkdale Activity Recreation Centre, un centre de consultation à Parkdale constitué surtout d'une communauté de survivants, situé à proximité du Centre de toxicomanie et de santé mentale, sur la rue Queen. Encore une fois, je crois que des membres du Dream Team ont parlé du nombre élevé de foyers d'accueil à Parkdale, de sorte qu'il y a une énorme communauté de survivants là-bas, et c'est là que je travaille à l'heure actuelle.

Le sénateur Cochrane : Alors, vous avez vraiment appris beaucoup de choses.

Mme McFarlane : Certainement.

Le sénateur Cochrane : Manifestement. Comment le processus s'amorce-t-il?

Mme McFarlane : Ce qui se produit, essentiellement, c'est qu'un groupe de survivants se rassemblent et parlent d'une idée. Vraiment, les modèles de l'OCAB ne sont pas fondés sur une idée d'entreprise. Je crois que c'est ce qui nous distingue de nombreux autres organismes de création d'entreprises au sein de ce mouvement croissant pour l'économie sociale. Il n'y a pas d'idée. Ce n'est pas le fait d'une seule personne.

C'est un groupe de personnes qui se rassemblent. Il y a beaucoup de mises en commun des compétences et de formation. Évidemment, pour qu'un groupe de personnes puissent travailler ensemble, ils doivent être en mesure d'animer une réunion afin que beaucoup de ce travail soit effectué, et que les gens puissent essayer des choses.

Parkdale Green Thumb Enterprises, qui existe depuis quatre ans, a donné dans le nettoyage et l'entretien. Ils ont dispensé des services de traiteur. Ils ont envisagé un certain nombre d'options différentes, et ont fini par s'arrêter sur l'aménagement paysager. Ils ont élaboré un plan d'affaires et se sont bien préparés, et maintenant, quatre ans plus tard, c'est une entreprise prospère.

Le sénateur Cochrane : Et de qui venait le financement?

Mme McFarlane : Nous touchions du financement de plusieurs sources. Le ministère de la Santé finance le Raging Spoon. Projets novateurs du POSPH finance une partie du Out of this World Café, et une partie de Green Thumb Enterprises. Le Toronto Enterprise Fund de Centraide a financé une partie du Out of this World Café et Green Thumb Enterprises.

Nous avons vraiment dû recourir à de nombreuses sources de financement pour poursuivre notre travail. Encore une fois, c'est tout un casse-tête que de devoir chaque année passer des heures à rédiger des propositions de financement et à soumettre des rapports à plusieurs bailleurs de fonds en vue de continuer à toucher du financement. Encore une fois, cela nous renvoie à

then you are done. You cannot apply again. There is no way. The situation that we are dealing with at Out of This World where we are going to lose two of our positions is basically a situation where the funding was for three years and we knew it was for three years, and we have gone everywhere trying to —

Senator Cochrane: In any of these businesses do you see yourself become self-sufficient?

Ms. McFarlane: Actually, self-sufficiency is not a goal for us. As long as we are engaging the most vulnerable people within the community, there will always be costs associated with what we do. We believe that if we ever become self-sufficient, we probably are not doing what we started out to do so it is not a goal. It is a goal to grow. It is a goal to bring in more revenues. It is a goal to employ more people. There is a goal to expand but we do not put pressure on ourself to become self-sufficient.

Senator Cochrane: I see. Thank you, Mr. Chairman.

Senator Keon: Becky, you partially answered the question but it is intriguing as to how your organizations were created. Who came up with the idea, for example, and how did they come about? The same applies to Jennifer and to The Dream Team.

Ms. McFarlane: I do not think it was one person's idea. Certainly there were people in our community that were responding to the deplorable rate of unemployment. I think Diana mentioned the statistic of 85 per cent of our community is unemployed, and there needed to be a creative way to deal with that staggering statistic.

A number of survivor businesses have been around for over 20 years, A-Way Express Courier is one. There is a furniture-making business in Simcoe, Ontario called Able Enterprises Fresh Start Cleaning and Maintenance.

Really, I think it was the community being innovative about unemployment, poverty and OCAB as an organization. Diana Capponi has been the executive director of that, or was the executive director of that organization. She left a year ago to work at the Centre for Addiction and Mental Health. She and a number of other leaders within the community decided having an umbrella organization that could support the development of these businesses seemed like a good idea and they worked tirelessly to make it happen. Certainly, people within various levels of government were supportive of that, and continued to be supportive of this model.

Ms. Chambers: Your question also gets into one of the answers I wanted to mention to Senator Kirby as well, which is the way that the Empowerment Council started in Ontario. We were actually the result of Canada's one and only national conference that has ever taken place for consumer survivors and consumer

l'inexistence de finances annualisées, et c'est un gros problème. En général, le financement est consenti en cycles de un, deux ou trois ans, et ensuite c'est fini. On ne peut pas présenter une autre demande. Ce n'est pas possible. Ainsi, au Out of This World Café où nous perdons deux de nos postes, nous nous retrouvons essentiellement dans une situation où le financement était pour trois ans, et nous savions qu'il était pour trois ans, et nous avons frappé à toutes les portes pour...

Le sénateur Cochrane : Parmi ces entreprises, y en a-t-il qui deviennent autosuffisantes?

Mme McFarlane : En réalité, l'autosuffisance n'est pas un but que nous visons. Tant que nous embaucherons les gens les plus vulnérables de la collectivité, il y aura toujours des coûts liés à ce que nous faisons. Nous croyons que si nous devenons autosuffisants un jour, c'est probablement parce que nous ne réalisons pas nos objectifs initiaux, alors ce n'est pas un but. Notre but, c'est la croissance. C'est un but que de vouloir accroître ses revenus. C'est un but que de vouloir employer plus de gens. Nous voulons prendre de l'expansion, mais nous ne voulons pas nous mettre de la pression pour ce qui est de devenir autosuffisants.

Le sénateur Cochrane : Je vois. Merci, monsieur le président.

Le sénateur Keon : Becky, vous avez répondu partiellement à la question, mais je me demande comment vos organismes ont été créés. Qui a eu l'idée, par exemple, et comment cela s'est-il déroulé? La question s'applique également à Jennifer et au Dream Team.

Mme McFarlane : Je ne crois pas que c'était l'idée d'une seule personne. Il y avait certainement des membres de notre communauté qui réagissaient à l'état pitoyable du taux de chômage. Je crois que Diana a mentionné que 85 p. 100 des membres de notre communauté sont sans emploi, et qu'il fallait trouver un nouveau moyen créatif de contrer cette statistique bouleversante.

Un certain nombre d'entreprises de survivants exercent leurs activités depuis plus de 20 ans, comme A-Way Express Courier. Il y a une entreprise de fabrication de meubles à Simcoe, en Ontario, qui s'appelle Able Enterprises Fresh Start Cleaning and Maintenance.

Vraiment, je crois que c'est la communauté qui a réagi de façon novatrice au chômage et à la pauvreté, ainsi que l'OCAB. Diana Capponi a été directrice générale de cela, ou a été la directrice générale de cet organisme. Elle a quitté ses fonctions il y a un an, pour aller travailler au Centre de toxicomanie et de santé mentale. Elle a décidé, tout comme un certain nombre d'autres dirigeants au sein de la communauté, qu'il serait peut-être avantageux d'établir un organisme-cadre qui soutiendrait la création de telles entreprises, et ils ont travaillé d'arrache-pied pour que cela se produise. Certes, des gens des divers ordres de gouvernement ont soutenu cette initiative, et ont continué de soutenir ce modèle.

Mme Chambers : Votre question touche l'une des réponses que je voulais fournir au sénateur Kirby, concernant la naissance du Conseil d'habilitation en Ontario. Nous sommes nés à la suite de la seule et unique conférence nationale canadienne jamais tenue pour les consommateurs survivants et les organismes de

survivor organizations around the country. The lack of such an event ever having happened again is one reason that there is a disparity in consumer survivor business and other organizational development around the country.

At that conference, a speaker from Holland talked about the requirement in Holland for psychiatric facilities to have a council that represents the patients within them.

Following that, our then-NDP government decided to try to create patient councils in Ontario. We created the initial councils at Queenston and Kingston. Following that, councils developed at all the provincial psychiatric hospitals. However, as I said, a lot of the councils have been lost through divestment.

The Empowerment Council was developed particularly because the Centre for Addiction and Mental Health adopted an empowerment report in which they supported an independent council at the centre. We have been trying as best we can to support councils in any other locations to get the same or to get it back.

Also, I wanted to mention as well your question about whether consumer survivor alternatives save money to the mental health care system. There is research showing that they do. The very last page of our submission has footnotes that describe two studies that show that consumer survivor alternatives save millions of dollars in hospital days. There has actually been a third study, a longitudinal study, which you can get through the Ontario Peer Development Initiative that shows the same thing.

Mr. Dufresne: You wanted to know how The Dream Team got started? Seven or eight years ago we were looking for a way for board members from different organizations to get together and talk about mental health and housing issues. At that point in time we were called the Boards for Mental Health and Housing Services. We would have regular monthly meetings and sometimes we would invite guest speakers in to talk about different housing issues, but the group did not really seem to be working out very well. Many people, including myself, left because we were not really interested and we did not really see any way that consumers can contribute.

Then at one meeting, Linda and a couple of other consumers got up and started telling their stories, and somebody came up with a great idea, that is what we should be doing.

That is when The Dream Team was created and at that particular time it was only board members involved. As time went on, we started to add other consumers who were not board members, and we just continued to grow from there.

consommateurs survivants de partout au pays. Le fait qu'on n'ait jamais tenu un autre événement de ce genre explique en partie les écarts en ce qui concerne la création d'entreprises de consommateurs survivants et d'autres organismes partout au pays.

À l'occasion de cette conférence, un conférencier des Pays-Bas a parlé de l'obligation des établissements psychiatriques de son pays de se doter d'un conseil qui représente les patients dans l'établissement.

Par la suite, notre gouvernement — à l'époque, c'était le NPD — avait décidé de créer des conseils de patients en Ontario. Nous avons créé les premiers conseils à Queenston et Kingston. Ensuite, des conseils ont été établis dans tous les hôpitaux psychiatriques de la province. Toutefois, comme je l'ai déjà dit, de nombreux conseils sont disparus pendant le processus de cession.

L'Empowerment Council a été créé en particulier parce que le Centre de toxicomanie et de santé mentale avait présenté un rapport sur l'habilitation dans lequel il soutenait la création d'un conseil indépendant au centre. Nous faisons tout ce que nous pouvons pour soutenir l'établissement ou le rétablissement de conseils dans d'autres établissements.

Je voudrais également donner suite à votre question concernant le fait de savoir si les solutions de recharge qui s'offrent aux consommateurs survivants permettent au système de soins de santé mentale de réaliser des économies. Il existe des recherches qui montrent que c'est le cas. La toute dernière page de notre mémoire s'assortit de notes de base de page qui décrivent deux études montrant que les solutions de recharge offertes aux consommateurs survivants permettent d'économiser des millions de dollars en jours d'hospitalisation. Il y a une troisième étude, une étude longitudinale, que vous pouvez vous procurer auprès de l'Initiative ontarienne de développement favorisant l'aide entre les pairs, qui tire les mêmes conclusions.

M. Dufresne : Vous voulez savoir comment le Dream Team a fait ses débuts? Il y a sept ou huit ans, nous étions à la recherche d'un processus qui permettrait aux membres de conseils d'administration de divers organismes de se rassembler et d'échanger sur les enjeux touchant la santé mentale et le logement. C'est ce qu'on a appelé, à l'époque, les Boards for Mental Health and Housing Services. Nous tenions régulièrement des réunions mensuelles, et attendions à l'occasion des conférenciers invités qui venaient parler de divers enjeux touchant le logement, mais le groupe ne semblait pas bien fonctionner. De nombreuses personnes, y compris moi-même, avons quitté le groupe parce que nous n'étions pas vraiment intéressés, et que nous ne pouvions pas vraiment voir en quoi les consommateurs pouvaient y contribuer.

Puis, au cours d'une réunion, Linda et quelques autres consommateurs ont commencé à raconter leur histoire, et quelqu'un a eu une bonne idée concernant ce que nous devrions faire.

C'est alors que nous avons mis sur pied le Dream Team, qui se composait au début uniquement des membres du conseil d'administration. Au fil du temps, d'autres consommateurs qui ne faisaient pas partie du conseil d'administration sont venus grossir nos rangs, et nous avons ensuite continué à prendre de plus en plus d'expansion.

Senator Keon: How did you settle on the name?

Mr. Dufresne: The Dream Team: maybe Linda or Mark could answer it better than me because I was not there at the time they came up with the name.

Mr. Shapiro: There were six of us, I think initially, that were with other community members. We were trying to figure what do we call ourselves and somebody mentioned that it is a dream that we will get these homes, the supportive housing, and so somebody said, let us just call it, "The Dream Team," It is as simple as that. It is a dream that we are looking for and those people living in supportive housing are living a dream.

The Chairman: I thank all of you for attending here today. We really appreciate it.

Our last panel this afternoon consists of three different groups. From The Gerstein Centre, we have Dr. Reva Gerstein, who is the founding chair, philanthropist, and well-known person around Toronto. With her is Paul Quinn who is the director.

We also have David Reville here who is appearing on behalf of himself.

Then we have three people from From The Heart Committee. It is bad English , two "froms" in a row. Doug Millstone is a family law lawyer, Patricia Commins who is a retired, and Michael Flaxman who is a volunteer.

So, I think, Reva, we will begin with you. I don't know if you or Paul are doing the presentation but thank you very much for coming and it is nice to see you again.

Dr. Reva Gerstein, Founding Chair, The Gerstein Centre: I think I can be heard. I am delighted that we were invited. Paul Quinn, who is beside me, is the director of The Gerstein Centre, and I would like to very quickly indicate that The Gerstein Centre is not named by me but for me.

I also want to commend you, Mr. Chairman, Senator Michael Kirby, and all your colleagues for the work you have been doing these past few years. It is important. It has been done well. It is outstanding and it is serious. There is no question that from someone who has been around for a little while, I am grateful for what you have done and the issues that you have pointed out, and where you will go from there.

My CV and kit have been circulated so we do not have to go into all that. I will zero in on two things. I think if I just tell you one date, it will make you realize that I come from a long way. I got my Ph.D. in 1945. I was connected with Dr. Clarence Hincks and Dr. John Griffin in the original stages of the Canadian Mental Health Association, CMHA, so I have a long history.

I will simply pick out two or three salient points of that whole span and not go into an encyclopedia on mental health in Canada.

Le sénateur Keon : Qu'est-ce qui vous amenés à choisir ce nom?

M. Dufresne : Le Dream Team : peut-être que Linda ou Marc pourraient mieux répondre à cette question que moi, car je n'étais pas là au moment où le groupe s'est arrêté sur ce nom.

M. Shapiro : Si je me rappelle bien, six d'entre nous étaient alors avec d'autres membres de la collectivité. Nous essayions de trouver un nom à notre groupe lorsque quelqu'un a souligné que nous réaliserions un rêve en obtenant ces logements supervisés, puis une autre personne a suggéré que nous nous appelions « le Dream Team ». C'est aussi simple que cela. C'est un rêve qui devient réalité aussi bien pour nous-mêmes que pour les gens que nous aidons et qui habitent dans des logements supervisés.

Le président : Je tiens à vous remercier tous d'être ici aujourd'hui. Nous l'appréciions beaucoup.

Notre dernier panel, cet après-midi, comprend trois groupes. Du Centre Gerstein, nous avons Mme Reva Gerstein, présidente fondatrice, philanthrope et personnalité reconnue à Toronto. Elle est accompagnée de Paul Quinn, le directeur de l'établissement.

Nous avons aussi David Reville, qui comparaît à titre personnel.

Enfin, nous avons trois membres du From The Heart Committee. Doug Millstone est avocat dans le domaine du droit de la famille, Patricia Commins est à la retraite, et Michael Flaxman est bénévole.

Donc, Reva, je crois que nous allons commencer par vous. Je ne sais pas si c'est vous ou Paul qui devez prendre la parole, mais je tiens à vous remercier d'être venue; je suis heureux de vous revoir.

Mme Reva Gerstein, présidente fondatrice, le Centre Gerstein : Je crois que je peux être entendue. Je suis heureuse que vous m'ayez invité. Paul Quinn, qui est assis à côté de moi, est le directeur du Centre Gerstein, et je tiens à souligner rapidement que le Centre Gerstein a été nommé ainsi non pas par moi, mais pour moi.

Je tiens aussi à vous féliciter, monsieur le président, ainsi que le sénateur Michael Kirby et tous vos collègues, du beau travail que vous faites depuis plusieurs années. C'est important. Vous faites du bon travail, de façon rigoureuse et consciente. J'en suis tout à fait convaincue, moi qui œuvre dans le secteur depuis quelque temps; j'apprécie ce que vous avez fait, les questions que vous avez soulevées et les efforts que vous continuerez de déployer.

Mon curriculum vitae et autres documents connexes ont été distribués, de sorte que nous n'avons pas besoin de revoir tout ça. Je tiens à porter deux choses à votre attention. Je crois que si je vous précise une date, vous allez vous rendre compte du long chemin que j'ai parcouru. J'ai obtenu mon doctorat en 1945. J'ai collaboré avec les Drs Clarence Hincks et John Griffin dans les débuts de l'Association canadienne pour la santé mentale, l'ACSM, de sorte que j'ai une longue expérience dans le domaine.

Permettez-moi tout simplement de souligner deux ou trois points saillants de cette période, au lieu de me lancer dans une description encyclopédique de l'histoire de la santé mentale au Canada.

One of the first things in looking back that fascinates me, which I realize was an important turning point, was when Dr. Hincks called to tell me someone was coming from Europe to tell us about a new medication. That was about 50 years ago. The new medication was developed in Germany and it was to make it possible, they felt, for all people who had been in asylums, or whatever, with mental illness to be released from institutions.

As I look back at that and think about where we were then and how long it took to get away from there, I suppose we still have a mentality of a magic bullet that somewhere there is a medication you can give for any disease, whatever, and everything will be just fine. When I realized even today there are still concerns about the dosages for children, the concerns about the high rate of suicide among young people, and the whole thing about dosages — and I am not just talking mental health now, I am talking about health in general, and the dosages for older people — we still have to move a long way. What is interesting is that we did not have one sense at all of the psychosocial support system that would be needed and required along with the medication.

It was not really until almost 30 years later that I was invited by the mayor of Toronto in the early 1980s to head up a task force to develop a plan for the City of Toronto to deal with the de-institutionalization of psychiatric patients in the community of Toronto. In all fairness, in all those years I was not involved only in mental health. I had gone off in many directions but it intrigued me that, after all those years, they wanted me to do this. I thought this would be an interesting opportunity as a volunteer to think through freshly where we were and what had happened. I had an excellent advisory committee with me so I did not do it all alone. It took over a year of hearings and listening and it was my first encounter with people like Pat Capponi who I consider my key mentor and her sister Diana. What was really thrilling for me today was to contrast what I had heard 25 years ago when we first had the emergence of psychiatric survivors — nervous, articulating for the first time about the things that they wanted to say — and to listen to the people today. That in itself has a long history in terms of experience, respect, their place in the world, et cetera, and they do not really need me anymore.

The role of survivors is very, very important and I noticed in your issues that you used the word “client patient.” This should be at a very important jump-off point for you and I would tell you again, that was when my head was turned around to really look at the world of mental health through the eyes of survivors. One of the things arising out of that report — and I am not going to go into my whole report that came out, I believe you have it in you’re your kit and I am not saying that all the others are not important, they are very important and you have heard people speaking for themselves about the various services that they developed, many

En rétrospective, je dirais que, parmi les premiers événements qui m’ont marquée le plus, c’est au moment où, ce qui était d’ailleurs un point tournant comme je m’en rends compte aujourd’hui, le Dr Hincks m’a téléphoné pour me dire que quelqu’un venant d’Europe devait venir nous faire part d’un nouveau médicament. C’était il y a 50 ans. Ce médicament a été élaboré en Allemagne, et il devait, selon ses concepteurs, permettre à toutes les personnes internées dans des asiles psychiatriques ou soignées ailleurs pour des troubles mentaux de recevoir leur congé de ces établissements.

Lorsque je repense à tout ça et que je revois le long chemin que nous avons parcouru depuis, je présume que nous avons toujours tendance à chercher la pilule magique, le médicament pour chaque maladie, et à croire que nous pourrons tout régler ainsi. Nous sommes préoccupés encore aujourd’hui par les posologies pour les enfants, par le taux de suicide élevé chez les jeunes et par tout ce qui touche les posologies — et je ne parle plus ici seulement de la santé mentale, mais aussi de la santé en général, ainsi que des posologies pour les personnes âgées —, car nous avons encore beaucoup de chemin à parcourir. Fait intéressant, nous n’avions aucune idée du système de soutien psychosocial qui serait requis pour le médicament.

Ce n’est que près de 30 ans plus tard, au début des années 80, que le maire de Toronto m’a invitée à diriger un groupe de travail chargé d’élaborer un plan visant à permettre à la Ville de Toronto de faire face à la désinstitutionnalisation des patients psychiatriques dans la collectivité de Toronto. Je dois vous avouer que, pendant toutes ces années, je n’ai pas œuvré uniquement dans le domaine de la santé mentale. Je m’étais lancée dans de nombreux autres projets, mais j’étais tout de même intriguée que, après toutes ces années, on voulait que je fasse cela. Je me suis dit que ce serait une occasion intéressante, à titre de bénévole, de voir d’un autre œil la situation et ce qui c’est passé. Comme j’étais entourée d’un excellent comité consultatif, je n’ai pas fait tout ça toute seule. Nous avons tenu des audiences et avons écouté ce que les gens avaient à dire pendant un an, et c’est alors que j’ai rencontré pour la première fois des gens comme Pat Capponi, que je considère comme mon mentor principal, et sa sœur Diana. Avant de me présenter aujourd’hui, j’avais vraiment très hâte d’écouter ce que les gens avaient maintenant à dire, par rapport à ce que j’avais entendu 25 ans plus tôt de la part des premiers survivants psychiatriques à se manifester — déjà nerveux à l’idée de raconter pour la première fois ce qu’ils voulaient dire. En raison de toute l’expérience, du respect, de la place dans le monde et des autres avantages qu’ils ont réussi à acquérir, ces gens n’ont plus réellement besoin de moi.

Le rôle de survivant est vraiment très important, et je constate dans vos documents que vous utilisez l’expression « patients-clients ». Le tout devrait représenter pour vous un grand point tournant, et je le répète, c’est alors que j’ai commencé à envisager l’univers de la santé mentale d’un tout autre point de vue, celui des survivants. Parmi les résultats qu’a donnés mon rapport — et je n’ai pas l’intention de passer en revue ce rapport point par point, puisque je crois bien qu’on vous l’a distribué, et je ne cherche nullement à dénigrer l’importance de tout le reste, qui est très important aussi, comme vous avez pu le constater

of them which were first touched upon 25 years ago — there was one, which now is called The Gerstein Crisis Centre. It focused upon a crisis centre that was community-based and non-medical, and that was not an easy thing to sell later on. It was a psychosocial support system, short term; not a shelter and not a residence. It had three facets to it. It had a 24-hour telephone service. It had three shifts of staffing. It had a mobile unit and it could house 16 people if they had to be brought back to the shelter. The approach was not one that rested on diagnosis. It was not a medical approach. It was a psychosocial support system. What is important is the development of the psychiatric survivors as an integral part of what The Gerstein Centre is and became.

When crisis workers are hired, the selection committees include psychiatric survivors in the selection. They are not asked for their degrees or their honours. What they bring is their sensitivity and awareness of the needs of someone who is in crisis, and the approach is to crisis, not a particular illness. I think that is important to emphasize. One-third of our board is always made up of psychiatric survivors and I keep mentioning these things. We have agencies. We have young women lawyers. We have connections and relationships with all kinds of agencies in the community. We have referrals from hospitals. We are 16 years old now. What is interesting is that, through the 16 years, we have been supported by all three political parties who had been in power. It started at the city level but the city does not have money. At that time, you had to go through metro and then you had to go to the province to get this kind of thing financed.

We are not saying that this is a cult and this is the only way to work with psychiatric survivors, but it is amazing what an attitude has meant, an attitude that respects those who have been in crisis and are in crisis. It is also an attitude at a board meeting which has to stay fresh. I have a very strong feeling about things becoming institutionalized, and one of my pet questions every few months is to ask, Have we turned anybody away and, if so, why? That gives you a clue to your changing caseload, or if there are some unusual things that you were not aware of that are starting to come in, or there are some things out there that we cannot handle. This has been an important experience for me. I have many, many colleagues.

Right beside me is the person who is the director and he has been the director with me for 16 years. I found him originally with the Parkdale Activity-Recreation Centre and he is going to be handling the details.

The important thing for me to say is that attitude is one of the most important things when you are working in this field with psychiatric survivors. Yes, you have to listen. You have to respect

vous-mêmes en écoutant les gens décrire les divers services qu'ils ont élaborés, dont bon nombre ont été amorcés il y a 25 ans —, parmi ces résultats donc, mentionnons ce qu'on appelle maintenant le Gerstein Crisis Centre. Il s'agissait d'un centre de crise communautaire et non médical, ce qui n'a pas été un concept facile à faire accepter. C'était non pas un refuge ou une résidence, mais un système de soutien psychosocial à court terme. Il comportait trois facettes. On y offrait un service téléphonique 24 heures sur 24. Il comptait trois quarts de travail. Il avait une unité mobile, qui pouvait recevoir jusqu'à 16 personnes s'il fallait en ramener au refuge. L'approche n'était pas fondée sur le diagnostic. Ce n'était pas une approche médicale. C'était un système de soutien psychosocial. L'important, c'est le développement des survivants psychiatriques, qui font partie intégrante du Centre Gerstein et de ce qu'il est devenu.

Lorsqu'ils embauchent des travailleurs à l'intervention d'urgence, les comités de sélection choisissent entre autres les survivants psychiatriques. On ne leur demande pas d'avoir des diplômes ou des titres honorifiques. Ils doivent plutôt connaître et comprendre les besoins d'une personne en crise, car notre approche est axée non pas sur une maladie en particulier, mais sur l'état de crise. Je tiens à souligner l'importance de cela. Le tiers de notre conseil d'administration se compose de survivants psychiatriques, ce dont je fais toujours état. Nous avons des organismes. Nous avons de jeunes avocates. Nous avons établi des liens et relations avec toutes sortes d'organismes dans la collectivité. Les hôpitaux nous envoient leurs patients. Nous sommes établis depuis maintenant 16 ans. Fait à noter, les trois partis politiques qui se sont succédé au cours de ces années nous ont tous appuyés. Nous avons commencé à l'échelle municipale, mais la Ville n'a pas d'argent. À l'époque, il fallait passer par l'administration de la région métropolitaine, puis par le gouvernement provincial avant d'obtenir un financement pour ce genre de projet.

Loin de nous l'idée de faire de cette approche un culte ou de prétendre que la seule méthode valable, c'est de travailler avec les survivants psychiatriques, mais il n'empêche que l'attitude préconisée ici, soit une attitude empreinte de respect envers les personnes qui ont connu une crise ou sont actuellement en crise, a donné des résultats incroyables. C'est aussi une attitude que doivent toujours adopter les membres du conseil d'administration au cours de leurs réunions. Je suis très préoccupée par les questions touchant l'institutionnalisation, et je m'arrête tous les deux ou trois mois pour me poser la question suivante : avons-nous refusé des gens et, le cas échéant, pourquoi? C'est un bon moyen d'évaluer sa charge de travail en évolution, de déterminer si certains cas inhabituels se sont manifestés sans qu'on l'ait su, ou bien de savoir si nous ne sommes pas en mesure de traiter certains cas. Cela c'est révélé une expérience importante pour moi. J'ai un très grand nombre de collègues.

Près de moi se trouve le directeur, qui m'appuie à ce titre depuis 16 ans. Il travaillait initialement au Parkdale Activity-Recreation Centre, mais je lui laisse le soin de vous fournir les détails.

Je tiens particulièrement à préciser à quel point l'attitude est importante : c'est l'une des choses les plus importantes lorsqu'on travaille dans ce domaine auprès de survivants psychiatriques. En

self-esteem. Empathy is extraordinarily important and does not come necessarily with degrees. Some people are very good psychiatrists and they have empathy. Some people are good psychologists and they have empathy, and some people are social workers or whatever; I can go through the whole gambit. This is not important to us. The important thing is their attitudes: truthfulness, no condescension, and expectations clarified with the person you are working with that they are not going to be there for a long time, within a certain time interval, but they are helped through.

It is with that note and pleasure that I now turn the comments over to my director who can really help you with a lot of details and tell you how things look from his end.

Mr. Paul Quinn, Director, The Gerstein Centre: There is not much to add to what Dr. Gerstein has said except that I think one of the things that we did when we started was make sure that we had a place and Dr. Gerstein was instrumental in finding it. It is the old police staff house in downtown Toronto, a large Victorian house that is set up in a very nice way for people to come in and spend some time. We looked at a number of places in Montreal in terms of crisis centres and they all had very nice office space for the staff. They all had very nice furniture for the staff, and when you saw where people were staying, you saw three and four beds in a room, second-hand furniture poorly setup, and no common space. We did it the opposite way.

All the staff space is in the back of the house. All the client space is in the front. All the client space has the southern exposure, the good sun, a nice place for people to be and lots of open space for people to spend time in. The setting itself respects the individual when they walk in. Staff often talk about how the house does much of the work for them when people come in.

The other thing we did when we started was look at who we were hiring. We looked not at degrees and diplomas but at people and people's attitudes. We deliberately set out to try and hire as many psychiatric survivors as we could who had otherwise qualified for the job. About a third of our staff were psychiatric survivors and everybody was hired at the same level. Everybody was a community crisis worker. Whether they had a degree in nursing, a master's degree in psychology or a grade school diploma did not matter. If they could do the job, had the experience and had the right attitudes, they all did the same thing and they worked together as a team. That I think is incredibly important. It brings a variety to the job and the work. It brings a variety of perspectives that allow people to relate to the individuals who are calling, in various states of crisis.

effet, il faut savoir écouter. Il faut reconnaître le besoin d'estime de soi. L'empathie est d'une importance cruciale, et ce n'est pas avec des diplômes qu'on l'acquiert. De très bons psychiatres ont de l'empathie. De bons psychologues, travailleurs sociaux, et j'en passe, ont également de l'empathie. Ce n'est pas leur statut qui compte pour nous; l'important, c'est leur attitude : ils doivent faire preuve de sincérité sans jamais se montrer condescendants, et ils doivent expliquer aux personnes avec lesquelles ils travailleront qu'elles ne resteront pas là pendant très longtemps, mais qu'elles seront aidées tout au long de leur séjour.

C'est donc sur cette note et avec plaisir que je cède maintenant la parole à mon directeur, qui pourra vous apporter beaucoup de précisions et vous donner un aperçu de la situation d'après son expérience.

M. Paul Quinn, directeur, le Centre Gerstein : Il n'y a pas grand-chose à ajouter à ce que Mme Gerstein vient de dire, mis à part le fait que nous avons dû trouver un emplacement à nos débuts, ce que Mme Gerstein nous a grandement aidés à trouver. Nous sommes situés dans l'ancien poste de police du centre-ville de Toronto, grande maison victorienne que nous avons aménagée de façon très agréable pour les gens qui viennent y séjourner. Nous avons visité un certain nombre de centres de crise à Montréal qui comptaient de très beaux bureaux pour le personnel. Le mobilier destiné aux employés était très beau dans tous les cas, mais les gens qui séjournent aux centres avaient quant à eux droit à des pièces où l'on avait disposé trois ou quatre lits et qui étaient mal aménagées avec des meubles usagés, le tout sans aucune aire commune. Nous avons fait le contraire.

Tous les bureaux du personnel sont situés à l'arrière de la maison. Les pièces destinées aux clients sont à l'avant. Toutes ces pièces ont une vue sur le sud et sont bien ensoleillées, bref un endroit agréable et spacieux pour les gens qui viennent y passer du temps. L'aménagement lui-même est axé sur les besoins des gens, comme ils peuvent le constater en arrivant. Les employés soulignent souvent les bienfaits que procure déjà la maison aux gens qui y entrent avant même qu'ils ne reçoivent de l'aide.

Lorsque nous avons commencé, nous avons également bien évalué les personnes que nous embaucherions. Ce qui importait pour nous, c'était non pas les diplômes et les certificats des titulaires, mais leur nature et leur attitude. Nous voulions embaucher le plus possible de survivants psychiatriques parmi tous les candidats qualifiés pour ce genre de travail. Nous avons réussi à ce que les survivants psychiatriques comptent pour le tiers de notre personnel, et nous avons embauché tout le monde au même titre. Tous les employés étaient des travailleurs communautaires à l'intervention d'urgence. Qu'ils aient un diplôme en sciences infirmières, une maîtrise en psychologie ou un diplôme d'études secondaires importait peu. S'ils étaient en mesure de faire le travail et qu'ils possédaient l'expérience requise et avaient la bonne attitude, on estimait qu'ils effectuaient le même travail en collaboration avec toute l'équipe. Je crois que cette façon de voir les choses est d'une importance cruciale. Elle permet de diversifier le travail et les tâches quotidiennes. Elle offre différentes perspectives aux employés, ce qui les aide à comprendre les gens qui leur téléphonent dans divers états de crise.

It was originally set up for 16 beds but we wound up only with 10 because of the local bylaws. We could not have more than that in a setting and where we were so it has 10 beds. We get about 1,500 phone calls per month from people in various stages of crisis; everything from somebody calling in wanting to know if somebody is going to be on the other end of the phone in case they get into crisis to someone who is actively suicidal. That means staff have to be very flexible and know a lot about the services that are available for people when they are on the phone.

We go out on about 100 or more mobile visits so we have a mobile team that actually goes out and sees people in the community. We will meet them in their house. We will meet them in a hospital, in a park, at a coffee shop or wherever the person is comfortable meeting with us, taking into account safety for staff.

I think the most important piece that we do though, is the house when we bring people back. They get three to five days, sometimes seven. It is very flexible in terms of what an individual needs when they come in, and you set up a plan with them. The person coming in, who is the client or the person in crisis, has a say in how their crisis is handled. One of the things we do is ask people those kinds of questions. We have a questionnaire we give out to people when they stay, and I actually had one returned today. One of the questions we ask is, Did you have a say in how your crisis was handled? Every year we get between 80 and 90 per cent responding that, yes, they did have a say in how it was handled, and that is incredibly important. It is more effective if people know that they had control over what happened to them and had a say in what happened to them even if we do not have a lot of great choices out there. There is certainly never enough housing that is easy to access but it is still an opportunity for people to make some decisions about what they do.

The other piece I think that is really important is when we were funded by the ministry, we were able to get two training positions. I think that probably slipped by. They did not notice it but we managed to have two positions for trainees. These are paid positions. We hire individuals for a one-year contract where they get on-the-job training. It is specifically for people that have been through the psychiatric system themselves who want to work in the field but have been unable to either get the education or experience necessary to get full-time jobs. We have managed to train approximately 12 people in the 16 years we have been there, of whom 10 are currently working full-time in either social services or community mental health somewhere. Two of them are currently working full-time at The Gerstein Centre, and have been a valuable asset to us.

One of the individuals was actually a client of The Gerstein Centre when we first opened, made some decisions about how she wanted to handle her life and wound up coming back, doing the

Nous avions d'abord prévu 16 places au centre, mais nous nous sommes retrouvés avec 10 seulement, en raison des règlements municipaux. Nous n'avions pas le droit d'en avoir plus dans cet établissement, c'est pourquoi nous n'avons que 10 places. Nous recevons environ 1 500 appels téléphoniques par mois de gens dans divers états de crise : depuis des personnes qui veulent s'assurer d'avoir quelqu'un au bout du fil en cas de crise jusqu'aux personnes qui sont carrément suicidaires. Le personnel doit faire preuve d'une grande souplesse et connaître sur le bout des doigts les services offerts aux gens qui téléphonent.

Nous effectuons environ 100 visites ou plus sur place, de sorte que nous avons une équipe mobile chargée d'aller voir les gens dans la collectivité. Nous les rencontrons chez eux. Nous les rencontrons à l'hôpital, dans un parc ou dans un café, quel que soit l'endroit où ils se sentent le plus à l'aise pour nous parler, dans la mesure où celui-ci est sécuritaire pour notre personnel.

À mon avis, le moment le plus important de ce que nous faisons est celui où nous ramenons les gens à notre centre. Ils peuvent y rester de trois à cinq jours, parfois même jusqu'à sept jours. Nous sommes très ouverts aux besoins de la personne lorsqu'elle arrive sur place, et nous établissons un plan avec elle. La personne qui vient nous voir, à titre de client ou de personne en crise, a son mot à dire dans la manière dont nous comptons l'aider à résoudre sa crise. Entre autres, nous posons aux gens des questions pertinentes. Nous leur distribuons un questionnaire lorsqu'ils viennent chez nous, et on m'en a justement retourné un aujourd'hui. Parmi les questions que nous posons, mentionnons la suivante : avez-vous eu votre mot à dire dans la manière dont on s'y est pris pour résoudre votre crise? Chaque année, de 80 à 90 p. 100 des gens répondent par l'affirmative à cette question et qu'ils attachent énormément d'importance à cela. L'intervention est beaucoup plus efficace si les gens savent qu'ils ont un certain contrôle sur ce qu'ils leur arrivent et qu'ils ont leur mot à dire à ce chapitre, même s'ils ne disposent pas d'un grand nombre d'options. C'est vrai que les gens n'ont jamais suffisamment accès à des refuges, mais ils peuvent quand même faire un choix parmi les options qui s'offrent à eux.

Il y a autre chose que j'estime être très important : lorsque nous avons été financés par le ministère, nous avons pu obtenir deux postes de stagiaire. Cela a probablement passé inaperçu. On ne s'en est pas rendu compte, mais nous avons pu obtenir ces deux postes. Il s'agit de postes rémunérés. Nous embauchons les stagiaires aux termes d'un contrat d'un an, période pendant laquelle ils reçoivent une formation sur place. Cette formation s'adresse aux gens qui ont déjà passé eux-mêmes par le système psychiatrique et qui veulent travailler dans le domaine, mais qui n'arrivent pas à acquérir la formation ou l'expérience requise pour obtenir un emploi à temps plein. Nous avons réussi à former environ 12 personnes au cours de nos 16 ans d'existence, dont 10 travaillent actuellement à temps plein quelque part pour des services sociaux ou des services communautaires de santé mentale. Deux d'entre elles travaillent actuellement à temps plein au Centre Gerstein et se sont révélées des atouts précieux pour nous.

L'une de ces personnes a en fait été une cliente du Centre Gerstein à nos débuts : elle a pris sa vie en main et a décidé de revenir sur place pour y suivre une formation, puis elle est partie

training, going out and working somewhere else. Now she is back as a full-time crisis worker at The Gerstein Centre. What she brings to the centre is, she says I know what it is like to be on the other side of the door. Staff work in an office answering the phones. She says, I know what it is like to be on that other side of the door. That is something that I do not think you can teach people at university, college or anywhere else. That kind of life experience is what we need more of, in community mental health.

You have heard from a number of survivors today. Hopefully, you will hear from more, but I think those are the people you really need to listen to in terms of what the mental health system needs to look like, and what kinds of things need to be put in place. They are the ones who are receiving the service. They know what it is like and they are the ones you should be listening to. Thank you.

The Chairman: Thank you. David Reville.

Mr. David Reville, as an individual: Good afternoon, senators. I appreciate the opportunity to speak to you today. I am a psychiatric survivor. In the mid-1960s, I spent two years in psych hospitals and so profoundly troubled was I by that experience that I have spent 40 years now trying to change the way we respond to mental illness.

Now and then, I have been lucky enough to be in the right place at the right time. For instance, I was in the right place when the mayor of Toronto appointed Dr. Reva Gerstein to head up her inquiry into the plight of people being discharged from the Queen Street Mental Health Centre, as it then was. My brilliant stroke was to introduce Pat Capponi to Dr. Gerstein, and I think probably the people of Ontario should be really grateful that I had the foresight to make that introduction.

Dr. Gerstein and Pat Capponi together convinced the province to fund the very first non-crisis intervention centre, non-medical intervention centre.

The Gerstein Centre has been an incredible resource to consumer survivors, not just because it intervenes in a tender way when we are in crisis, but also because it lends us the boardroom when we have no other place to meet. The Gerstein Centre has also been incredibly generous with its executive director, Paul Quinn. For instance, the Gerstein Centre lent Paul Quinn to A-Way Express for six years as our treasurer. I am proud to be the co-chair of A-Way Express and I can tell you we sure miss Paul Quinn. I think Paul has been on the board of the Ontario Council of Alternative Businesses since the year dot; is that right?

Mr. Quinn: Pretty close.

Mr. Reville: Pretty close, and so that is another resource that The Gerstein Centre provides to our community.

pour aller travailler ailleurs. Elle est maintenant revenue au Centre à titre de travailleur à l'intervention d'urgence et travaille à temps plein. Comme elle le dit si bien, elle apporte beaucoup au Centre parce qu'elle sait ce que c'est que d'être de l'autre côté de la porte. Les employés répondent aux appels téléphoniques de leur bureau. Elle précise savoir ce que c'est que d'être de l'autre côté de la porte. Je ne crois pas que vous puissiez enseigner cela à l'université, au collège ou ailleurs. Nous avons davantage besoin de personnes qui ont une telle expérience de la vie dans les centres communautaires de santé mentale.

Vous avez entendu un certain nombre de survivants aujourd'hui. J'espère que vous aurez l'occasion d'en entendre d'autres, car j'estime que ce sont surtout ces gens-là que vous devez écouter en vue de déterminer les besoins du système de santé mentale et le genre de chose qu'il faudrait mettre en place. Ce sont eux qui reçoivent les services. Ils savent exactement ce qu'il en est, de sorte que c'est eux que vous devriez écouter. Merci.

Le président : Merci. C'est à vous, monsieur David Reville.

Mr. David Reville, à titre personnel : Bonjour, sénateurs. Je vous remercie de me donner l'occasion de m'adresser à vous aujourd'hui. Je suis un survivant psychiatrique. Au milieu des années 60, j'ai passé deux ans dans des hôpitaux psychiatriques, expérience qui m'a tellement troublé que je m'efforce maintenant depuis 40 ans de changer notre façon de réagir aux maladies mentales.

De temps à autre, j'ai eu la chance de me trouver au bon endroit au bon moment. Par exemple, j'étais au bon endroit lorsque le maire de Toronto a demandé à Mme Reva Gerstein de diriger une commission d'enquête au sujet de la situation lamentable des gens qui ont reçu leur congé du Queen Street Mental Health Centre, comme on le connaissait alors. J'ai eu l'idée brillante de présenter Pat Capponi à Mme Gerstein, et je crois bien que les Ontariens doivent m'être très reconnaissants de la bonne idée que j'ai eue là.

Mme Gerstein et Pat Capponi ont réussi ensemble à convaincre le gouvernement provincial de financer le tout premier centre d'intervention d'urgence d'approche non orthodoxe et non médical.

Le Centre Gerstein s'est révélé une ressource incroyable pour les consommateurs survivants, non seulement parce qu'il intervient avec douceur lorsque nous sommes en crise, mais aussi parce qu'il nous prête sa salle de conférence lorsque nous n'avons pas d'autres lieux où nous rencontrer. Le Centre Gerstein a également fait preuve d'une grande générosité à l'endroit de son directeur exécutif, Paul Quinn. Par exemple, il a prêté Paul Quinn à A-Way Express pendant six ans à titre de trésorier. Je suis fier d'être le coprésident de A-Way Express, et je peux vous assurer que Paul Quinn nous manque. Je crois bien que Paul fait partie du conseil d'administration de l'Ontario Council of Alternative Businesses depuis très longtemps, n'est-ce pas?

Mr. Quinn : On pourrait le dire.

Mr. Reville : On pourrait en effet le dire, et c'est donc une autre ressource que le Centre Gerstein offre à notre collectivité.

I do not have anything very different to say to you this afternoon than the other survivors have said, with perhaps one small exception: I am a great fan, as you might guess, of survivor business, and a great fan of other types of survivor initiatives.

I want to tell you a bit about an educational program I am involved with, which I think holds great promise, and I want to talk a bit about an information-sharing mechanism.

I was in the right place at the right time in 1991. I was special adviser to the Premier when the treasurer was looking for anti-recession activities in Ontario. One of those anti-recession activities was to put \$3.1 million directly into the hands of the consumer survivors to deliver various kinds of self-help activity: to do pure support, to do advocacy, to collect and disseminate survivor knowledge and, of course, to develop and operate survivor-run businesses.

I am happy to be here this afternoon with at least six employees of A-Way Express that I have seen coming in. Of course, you have met Becky McFarlane who used to be the kitchen manager of the Raging Spoon, and who now does the OCAB partnership; and Diana Capponi who for many years was the executive director of Fresh Start Cleaning and Maintenance and then for about 10 years the executive director of the Ontario Council of Alternative Businesses.

Dr. Gerstein was perhaps modest in that she did not tell you that her 1984 report was also responsible for A-Way Express because she knew that survivors needed a way to participate in the economy.

Another of my colleagues is with us this afternoon, Dr. Kathryn Church, who is a colleague of mine at Ryerson University. She has just returned from Taipei where she attended the Fifth Asian NGO Forum and she screened the film about Ontario survivor businesses, *Working Like Crazy* with subtitles in Mandarin. You know that the film — you have heard about it several times today — takes you to three sites in Toronto: A-Way Express Courier Service, the Raging Spoon diner and catering company and Fresh Start Cleaning and Maintenance.

In a chapter for a forthcoming book, Dr. Church tells stories about the film's distribution across Ontario and the United Kingdom. She makes some recommendations about how to foster survivor economic development, which I will imagine you will find interesting. I am not sure that anybody has mentioned this but one of the problems we face in survivor business is the regressive income and benefits policies that we have in this country, particularly the threshold on earnings before this disastrous clawback begins of 75 cents on every dollar above \$160 a month.

Another thing that may not seem obvious but that is very important in terms of developing survivor businesses, not just in Ontario but elsewhere in Canada, is that we need to have policies

Je n'ai pas grand-chose d'autre à ajouter cet après-midi aux propos des survivants, sauf peut-être ceci : je défends ardemment, comme vous pouvez le deviner, la cause des survivants, et je salue toutes les initiatives déployées dans ce domaine.

J'aimerais vous donner un aperçu d'un programme d'éducation auquel je participe et qui me semble très prometteur, et je voudrais aussi vous faire part rapidement d'un mécanisme d'échange d'information.

J'étais au bon endroit au bon moment en 1991. J'étais conseiller spécial du premier ministre au moment où le trésorier cherchait à financer des activités qui permettraient de combattre la récession en Ontario. Entre autres, on a versé 3,1 millions de dollars directement aux consommateurs survivants pour qu'ils déplient toutes sortes d'activités d'entraide : offrir un appui direct, défendre leur cause, recueillir et diffuser des renseignements sur les survivants et, bien sûr, mettre sur pied et exploiter des entreprises de survivants.

Je suis heureux d'être, cet après-midi, en compagnie d'au moins six employés de A-Way Express, que j'ai vu entrer. Bien sûr, vous avez rencontré Becky McFarlane, ex-chef cuisinière de Raging Spoon, qui fait maintenant partie du partenariat de l'OCAB, ainsi que Diana Capponi, qui a été pendant de nombreuses années la directrice exécutive de Fresh Start Cleaning and Maintenance et ensuite pendant 10 ans la directrice exécutive de l'Ontario Council of Alternative Businesses.

Je crois que Mme Gerstein a plutôt été modeste, car elle ne vous a pas dit que son rapport de 1984 a également permis la création de A-Way Express, du fait qu'elle savait que les survivants devaient trouver un moyen de participer à l'économie.

Nous avons également avec nous cet après-midi Mme Kathryn Church, l'une de mes collègues de l'Université Ryerson. Elle vient de rentrer de Taipei, où elle a assisté au cinquième forum des ONG asiatiques et a visionné le film relatif aux entreprises de survivants de l'Ontario, *Working Like Crazy*, sous-titré en mandarin. Comme vous le savez, ce film — vous en avez déjà entendu parler à plusieurs reprises — vous montre trois établissements à Toronto : le service de messagerie A-Way Express, l'entreprise de restauration et de traiteurs Raging Spoon et Fresh Start Cleaning and Maintenance.

Dans un chapitre d'un livre qu'elle doit bientôt publier, Mme Church parle de la distribution du film en Ontario et au Royaume-Uni. Elle présente des recommandations relativement à la manière de favoriser le développement économique des survivants, ce qui devrait sans aucun doute susciter votre intérêt. Je ne sais pas si on l'a déjà mentionné, mais là où le bâton blesse dans le secteur des entreprises de survivants, c'est au chapitre des politiques de revenu et avantages dégressifs que nous avons établies dans notre pays, notamment la malheureuse disposition de récupération, qui s'applique aux contribuables dépassant un certain revenu, à raison de 75 cents par dollar au-dessus de 160 \$ par mois.

Parmi les autres considérations très importantes qui ne sautent peut-être pas tout de suite aux yeux lorsqu'on envisage l'expansion d'entreprises de survivants non seulement en

that foster the growth of survivor groups and survivor leaders generally. We also need to move the work of economic development into the hands of the survivor community.

Survivor businesses foster the development of several types of informal learning. Yesterday I was pleased to be at an event that fused the informal learning with the more formal learning because I brought Pat Capponi and Diana Capponi to a workshop for the students of the Assistant Cook Extended Training program, ACET. The program is a partnership project of the Centre for Addiction and Mental Health and George Brown College, which is a community college here in Toronto that is quite famous for its hospitality centre. ACET is designed to train people with mental health and addictions problems for careers in the food service industry. It is funded primarily by the Ontario Disability Support Program that is part of the community and social services here in Ontario. We are just now beginning our second group of 24 students. The first group of 24 students graduated in December, and some of them are now working. I am sure that ACET could be a model for other community college programs, not just here in Ontario, but across the country, and it does not have to deal only with cooking. It could deal with any number of occupational trainings that people could benefit from.

Survivor initiatives and survivor business have quite a long history in Ontario now. The assisted training program is in its infancy but I think it has relevance for other parts of the country, and it requires governments and the other provincial governments to bite the bullet and put money directly into the hands of survivors so that survivors can decide what best to do with that money.

That is why I want to mention just one more thing before I close. We need an information-sharing mechanism that allows the provinces and territories to benefit from nifty programs that they may be able to develop locally, provincially and territorially. I know that we made a presentation as survivor businesses a number of years ago to the Federal/Provincial/Territorial Advisory Network on Mental Health, and I saw Carl Lakaski here who coordinated that. That could be reinvigorated although I would prefer a table with rather more people around it; survivors and family members as well as bureaucrats.

Thank you for your attention and I look forward to reading your fourth report in November.

The Chairman: Thank you, David. Now we have three representatives from From the Heart beginning with Doug Millstone.

Ontario, mais ailleurs au Canada, mentionnons l'importance de formuler des politiques visant à favoriser la croissance en général de groupes de survivants et de leaders parmi les survivants. Nous devons également permettre aux survivants de participer au développement économique.

Les entreprises de survivants favorisent l'élaboration de divers outils d'apprentissage extrascolaire. Hier, j'ai eu le plaisir de participer à un événement au cours duquel l'apprentissage extrascolaire s'assortissait d'un apprentissage plus conventionnel, car j'avais demandé à Pat Capponi et à Diana Capponi de participer à un atelier destiné aux étudiants inscrits au programme Assistant Cook Extended Training, l'ACET. Ce programme est un projet de partenariat du Centre de toxicomanie et de santé mentale et du collège George Brown, collège communautaire situé ici à Toronto qui est assez reconnu pour son école de tourisme et d'hôtellerie. Le programme ACET vise à former les personnes qui souffrent de troubles mentaux et de toxicomanie à des carrières dans le domaine de la restauration. Il est financé principalement par le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées, lequel fait partie des services communautaires et sociaux offerts ici en Ontario. Nous venons juste d'avoir notre deuxième groupe de 24 étudiants. Les 24 premiers étudiants ont reçu leur diplôme en décembre, et certains d'entre eux travaillent actuellement. Je suis certain que le programme ACET pourrait servir de modèle à d'autres programmes de collèges communautaires non seulement ici en Ontario, mais dans le reste du pays, et il n'a pas besoin d'être axé uniquement sur la cuisine. Il peut porter sur un certain nombre d'autres compétences professionnelles qui seraient utiles aux gens.

Les initiatives et les entreprises de survivants existent maintenant depuis assez longtemps en Ontario. Le programme de formation assistée par ordinateur en est à ses débuts, mais je crois qu'il est utile pour d'autres régions du pays, et il exige que les administrations et les autres gouvernements provinciaux prennent la situation en main et distribuent directement des fonds aux survivants afin que ceux-ci puissent décider d'eux-mêmes ce qu'il faut faire avec cet argent.

C'est pourquoi je tiens à ajouter un autre point avant de conclure. Nous avons besoin d'un mécanisme d'échange d'information qui permette aux provinces et aux territoires de bénéficier de programmes intéressants qu'ils pourraient élaborer à l'échelle locale, provinciale et territoriale. Nous avons présenté un exposé à titre d'entreprises de survivants il y a un certain nombre d'années au Réseau de consultation fédéral-provincial-territorial sur la santé mentale, et j'ai remarqué que celui qui l'a coordonné, Carl Lakaski, est ici. On pourrait relancer cela, même si je préférerais y voir plus de participants : des survivants et des membres de leur famille, en plus des bureaucraties.

Merci de votre attention, et j'ai hâte de lire votre quatrième rapport en novembre.

Le président : Merci, David. Nous cédons maintenant la parole à trois représentants de From the Heart, en commençant par Doug Millstone.

Mr. Douglas J. Millstone, Family Law Lawyer, From The Heart Committee:

Senators, my name is Doug Millstone. I am 54. I am a sole practitioner. I am a family law lawyer. I have been doing this for almost 30 years. I am in a wonderful, new relationship. I am the father of Aviva, Eytan and Dov and I have two delightful stepchildren, Laurie and Rob. I am a long-time addiction volunteer, volunteer trainer and speaker, and I have a number of other long-term volunteer pursuits.

Depending on the context in which I would find myself, I would normally stop here. It is in this setting that I am also sharing with you, and by extension the public at large, that I am in recovery from alcoholism and have been clean and sober for over 18 and a half years. I have never said this publicly before.

I have often been to funerals and sometimes my mind will wonder as to what my eulogy would look like. I really want to be sure that my recovery has been an example for others and that I have left some small footprints in the sand. Why should this wait until I am dead? It ought not to be except for the stigma attached to what I have just said about myself. Even now I am wondering what the impact is on my life having made this public disclosure. Such is the power of the stigma.

What then has happened to enable me to say these words today? I would like to contribute some thoughts on the importance of volunteering. As an example, I would like to comment on the feasibility of a speakers' bureau similar to that established in the United Kingdom. Our group known as From The Heart, is a volunteer committee at the Centre for Addiction and Mental Health. From The Heart is a prototype or a paradigm of an addiction speakers' bureau. The purpose in establishing From The Heart was to develop a model that would enable individuals with addiction to be freed from the stigmatization and discrimination they confront in their daily lives. Speakers tell their stories of recovery, speaking from the heart. They are asked to state what defines them and what is important to them. They speak of the pivotal experiences in their lives, their recovery approaches and their personal journeys. An open mike session and informal mingling completes the evening. The goal is to help recovering individuals, and to bring an awareness of addiction recovery to the community at large.

One of the foundations for long-term recovery from substance abuse is an ongoing cognitive connection to the recovery process. This can take many forms including regular attendance at after care and outpatient programs as well as a wide variety of community programs such as Twelve Steps and the Fellowship Program. An emotional connection to recovery is established. Volunteering is an additional step taken by many recovering individuals.

Perhaps a broader notion would be that the concept of volunteerism would enable the individual in recovery not only to give back to the service provider clients and the community, but

M. Douglas J. Millstone, avocat, Droit de la famille, From the Heart Committee :

Sénateurs, je m'appelle Doug Millstone. J'ai 54 ans. Je pratique le droit pour mon propre compte. Je suis avocat en droit de la famille. J'exerce cette profession depuis près de 30 ans. Je vis actuellement une nouvelle relation merveilleuse. Je suis le père d'Aviva, d'Eytan et de Dov, et j'ai deux petits-enfants adorables, Laurie et Rob. J'œuvre depuis longtemps à titre de bénévole, de formateur de bénévoles et de conférencier dans le domaine de la toxicomanie, et je mène un certain nombre d'autres activités de bénévolat à long terme.

Dans certains contextes, j'arrêterais normalement ici. En la circonstance, je tiens également à ce que vous sachiez, ainsi que le grand public par extension, que j'ai été alcoolique, mais que je suis sobre depuis plus de 18 ans et demi. Je n'ai jamais mentionné cela publiquement auparavant.

Je suis souvent allé à des funérailles, et il m'arrive parfois de me demander à quoi ressemblerait mon panégyrique. Je tiens à bien m'assurer que mon abstinence sert d'exemple aux autres, et que j'ai laissé quelques traces. Pourquoi est-ce que cela devrait attendre à ma mort? Ça ne devrait pas être le cas, sauf pour les stigmates rattachés à ce que je viens de révéler à mon sujet. En ce moment même, je me demande quel impact cette révélation publique aura sur ma vie. Des stigmates peuvent avoir tellement de répercussions.

Alors, qu'est-ce qui m'a amené à pouvoir révéler ces choses aujourd'hui? J'aimerais vous livrer certaines réflexions sur l'importance du bénévolat. Par exemple, il serait possible de créer un bureau de conférenciers semblable à celui qui existe au Royaume-Uni. Notre groupe, From the Heart, est un comité de bénévoles au Centre de toxicomanie et de santé mentale. C'est un prototype, ou un modèle, de bureau de conférenciers sur la toxicomanie. From the Heart s'était fixé pour objectif de concevoir un modèle permettant aux toxicomanes de se libérer de la stigmatisation et de la discrimination qu'ils subissent quotidiennement. Les conférenciers racontent leur rétablissement en laissant parler leur cœur. Ils sont appelés à dire ce qui les caractérise et ce qui est important pour eux. Ils parlent des expériences qui ont été déterminantes dans leur vie, de leur rétablissement et de leur cheminement personnel. À la fin de la soirée, les participants peuvent aller parler au microphone, puis se mêler les uns aux autres. L'objectif est de venir en aide aux personnes devenues abstinents et de sensibiliser la population au rétablissement des toxicomanes.

Un des éléments fondamentaux du rétablissement à long terme des toxicomanes est le maintien d'un lien cognitif avec le processus de rétablissement, ce qui peut se faire sous différentes formes, par exemple la participation régulière à des programmes de suivi et de consultation externe et à divers programmes communautaires comme le programme en 12 étapes et autres programmes du même type. Un lien émotionnel est constitué avec leur rétablissement. Le bénévolat est une étape de plus dans le cheminement de beaucoup d'abstinent.

Une notion plus large serait peut-être que le bénévolat permet aux anciens toxicomanes non seulement de payer leur dû à un fournisseur de services, aux clients et à la collectivité, mais aussi

also to maintain an ongoing awareness of recovery issues. It is submitted that the longer and more regularly one volunteers, the more the ability to maintain a clean and sober lifestyle becomes ingrained in the individual's constitution. Notwithstanding the social stigma, there is ultimately perhaps the ability of the long-term volunteer to share his or her life experience with members of the public, and not only in the context of the community of clients who are in recovery.

Ms. Patricia Commins, Retired Teacher, From The Heart Committee: I would like to speak, senators of the committee, first of all, on the point in Chapter 1.1 of this committee's report, "Mental Health, Mental Illness and Addiction: Issues and Options for Canada." The chapter is, "A Patient/Client-Centered System Oriented Toward Recovery and With Personalized Care Plans."

I would like to say, first of all, that I have myself 20 years of substance-free recovery without alcohol or the prescription drugs I was addicted to, and that I myself experienced incredibly flexible and very multifaceted recovery services at CAMH, at the Donwood Institute as it was then, now part of CAMH. That is my background and why I speak about client-centred care. I wish everybody could have the kind of client-centred care I had. It was fantastic so my support is wholeheartedly behind the concept of a patient-centred system.

For the client, successful addiction recovery depends at the outset on a client centred, individualized and flexible care plan. Moreover, the better the fit between the client, the caregivers and the plan, the better are the chances of recovery. Care facilitators are needed to assist clients to navigate the labyrinth of services and resources, and these are going to be established actually at CAMH soon. Eliminating the silos of care will enable those with concurrent disorders, and many clients have overlapping addictions and mental health difficulties, to access coordinated care.

After treatment, the addiction client needs to be connected with some form of recovery community and Doug has referred to that too. In all the literature I have read about recovery, every person who discloses on this topic says that connection to the recovery community is the most important fact of ongoing recovery. Otherwise, relapse is particularly inevitable sending the person back into a poorly functioning state. The recovery community might take different forms in different parts in Canada depending on how treatment looks in certain parts of Canada.

Recovery from addiction is life-long. The expertise of recovering addiction clients is a valuable resource, and that is the point I think from which we all come in our group, From The Heart. For example, and this has been done, graduates or alumni of various addictions programs across Canada could be utilized within their communities. They could provide inspiration,

de rester sensibles aux problèmes de rétablissement. Plus un abstinant fait du bénévolat longtemps et régulièrement, plus il devient naturel pour lui de continuer à rester sobre. Au bout du compte, malgré les préjugés sociaux, les anciens toxicomanes qui font du bénévolat depuis longtemps peuvent peut-être en venir à parler de leur expérience de vie aux membres du public, plutôt que de s'adresser uniquement aux clients qui suivent une démarche de rétablissement.

Mme Patricia Commins, enseignante à la retraite, From the Heart Committee : Sénateurs du Comité, j'aimerais tout d'abord m'adresser à vous au sujet du chapitre 1.1 du rapport de votre Comité, « Santé mentale, maladie mentale et toxicomanie : Problèmes et options pour le Canada. » Le chapitre s'intitule « Système axé sur le patient et orienté sur le rétablissement par le biais de plans d'intervention personnalisés ».

Je tiens tout d'abord à préciser que je ne suis plus moi-même toxicomane depuis 20 ans et que je m'abstiens de prendre de l'alcool ou les médicaments d'ordonnance dont j'étais dépendante, et que j'ai moi-même bénéficié des services de rétablissement incroyablement souples et à facettes multiples offerts au CTSM, alors connu comme l'Institut Donwood, lequel fait maintenant partie du CTSM. Voilà donc mes antécédents, et les raisons pour lesquelles je me pencherai sur les soins axés sur les clients. Tout le monde devrait recevoir le même genre de soins, axés sur les clients, que ceux que j'ai reçus. C'était extraordinaire, de sorte que j'appuie de tout cœur le concept du système axé sur le patient.

Pour le client, une réadaptation réussie dépend au départ d'un plan d'intervention axé sur lui-même, personnalisé et souple. En outre, plus l'adéquation est étroite entre le client, les aidants et le plan, plus les chances de rétablissement sont grandes. Les intervenants sont nécessaires pour aider les clients à s'y retrouver dans le labyrinthe de services et de ressources, et on compte en avoir bientôt au CTSM. En éliminant le cloisonnement des différents secteurs, on permettra à ceux qui souffrent de troubles multiples — et bon nombre de clients ont des toxicomanies multiples et des troubles mentaux — d'avoir accès à des soins coordonnés.

Après le traitement, le client a besoin d'entretenir des liens avec un groupe d'abstinent, ce dont Doug a parlé également. Dans tous les ouvrages spécialisés que j'ai lus au sujet du rétablissement, toutes les personnes qui se dévoilent à ce sujet précisent que les liens avec un groupe d'abstinent sont cruciaux à la réadaptation en cours. Sinon, ces personnes risquent inévitablement de faire une rechute et de se retrouver de nouveau dans un état qui les empêche de bien fonctionner. Les groupes d'abstinent peuvent revêtir diverses formes dans différentes parties du Canada, selon le taux de rétablissement qu'affichent certaines régions du pays.

Le processus de rétablissement est l'œuvre d'une vie, et l'expérience des abstinent est une ressource précieuse, et ce qui, à mon avis, nous relie tous dans notre groupe, From the Heart. Par exemple (ce qui a déjà été fait), les diplômés ou les anciens élèves des différents programmes appliqués au Canada pourraient être mis à contribution au niveau local. Ils donneraient aux

strategies and techniques to help the newly recovering. They would strengthen the existing recovery communities and resources which exist in Canada, be they small or large.

The second point, if I could just have a drink of water, is from Chapter 4.1 of this committee's Report 3, and has to do with combating stigma and discrimination. It is unfortunate that at the present time addiction is still secret, it is hidden and it is swept under the carpet. Unfortunately, it is regarded sometimes as a moral failing or a character flaw to this day.

I would like, however, to suggest focusing more intensely on the advantages and benefits of recovery as a national anti-stigma strategy. Stigma remains very strong and, as your own committee report stated in Chapter 4.1, individuals with mental illness and addiction "are routinely excluded from social life and can even be denied a variety of civil rights...."

I would like to add to that point a very subtle form of discrimination that I experienced. As it happens, I have volunteered for almost 20 years now and the last three years I have been a member of the Board of Trustees of CAMH. Notwithstanding that long-term achievement and 33 years of a teaching career, when I meet people and I say that I am a recovering addict, there is a drop in credibility. It is visible. It is fine to be a trustee. It is fine to be a retired teacher. It is fine to be a grandmother, but if I say that I am a recovering addict, there is that drop in credibility. People think, can we trust her? Will she stay the course? Is she going to be able to perform? I would like to point that out because it is a kind of discrimination which I have not read much about but I have experienced it.

Nevertheless, it is a reality that people can and do recover from addiction. A strategy concentrating on the benefits and rewards of recovery might work better than focusing on the stigma and discrimination. The role model examples, knowledge and expertise of recovering addiction clients could be mobilized in a positive manner. The benefits and rewards of recovery can be identified by gathering information directly from recovering clients who are willing to disclose. This is difficult. There are not so many people in Canada who are willing to do this but there are some. Let us find them. Public figures and private citizens, people from all walks of life might be motivated to speak up and share their insights, or to provide them in written form. Many people regain their lives and go on to be fully participating members of society. How did they do it? What helped them the most? What do they have to offer? Thank you.

Mr. Michael Flaxman, Volunteer, From The Heart Committee:
Thank you. My name is Michael Flaxman. I am 45 years old, a recovering heroin and cocaine addict from which I have been free

nouveaux abstinents une motivation, des stratégies et des techniques et renforcerait les groupes et les ressources qui existent déjà au Canada, qu'ils soient de petite ou de grande envergure.

Le deuxième point que j'aimerais soulever, si je puis me permettre de prendre tout d'abord un peu d'eau, porte sur le chapitre 4.1 du Rapport 3 du Comité, qui concerne la lutte contre la stigmatisation et la discrimination. C'est bien malheureux, que à l'heure actuelle, la toxicomanie soit toujours quelque chose qu'il faut garder secret et caché, qu'il ne faut pas sortir du placard. Malheureusement, il arrive encore de nos jours qu'on considère ce problème comme étant le reflet d'un manque de morale ou d'un défaut de caractère.

Pour ce qui est d'une stratégie nationale contre la stigmatisation, je suggérerais toutefois d'accorder une attention plus grande aux avantages et aux bienfaits du rétablissement. La stigmatisation demeure très forte, et, comme l'indique le rapport de votre Comité au chapitre 4.1, les malades mentaux et les toxicomanes « sont régulièrement mis à l'écart de la société et peuvent être même privés d'une foule de droits fondamentaux [...] ».

J'aimerais vous faire part à ce sujet d'une forme très subtile de discrimination à laquelle j'ai dû faire face. En fait, je suis bénévole depuis près de 20 ans, et je suis membre depuis trois ans du conseil d'administration du CTSM. Malgré ces longues années d'expérience et mes 33 ans à titre d'enseignante, lorsque je rencontre les gens et que je précise que je suis une ancienne toxicomane, la confiance diminue. C'est visible. C'est bien de faire partie du conseil d'administration. C'est bien d'être une enseignante à la retraite. C'est bien d'être une grand-mère, mais si je dis que je suis une ancienne toxicomane, on me fait moins confiance. Les gens se posent les questions suivantes : pouvons-nous lui faire confiance? Va-t-elle tenir le coup? Va-t-elle être en mesure d'accomplir sa tâche? Je tiens à souligner cela, car il s'agit d'une forme de discrimination qui n'a pas souvent été examinée dans les ouvrages, mais dont j'ai bel et bien fait l'expérience.

C'est toutefois un fait que des gens réussissent à vaincre leur toxicomanie. Une stratégie qui porterait sur les avantages et les gratifications du rétablissement fonctionnerait sans doute mieux que si elle était axée sur la stigmatisation et la discrimination. On pourrait faire appel de façon constructive à l'exemple, au savoir et à l'expérience des clients abstinents. On peut s'informer des avantages et des gratifications du rétablissement auprès des personnes abstinents qui sont disposées à en parler. C'est difficile. Il n'y a pas tellement de gens au Canada qui sont disposés à le faire, mais certains le sont quand même. C'est à nous de les trouver. Des personnalités publiques et des citoyens ordinaires — des gens de tous horizons — pourraient vouloir parler de leur expérience ou ils pourraient la communiquer par écrit. Beaucoup de gens se refont une vie active en société. Comment s'y sont-ils pris? Qu'est-ce qui les a plus aidés? Qu'ont-ils à suggérer? Merci.

M. Michael Flaxman, bénévole, From the Heart Committee :
Merci. Je m'appelle Michael Flaxman. J'ai 45 ans, et je suis un ancien héroïnomane et cocaïnomane, toxicomanies dont je suis

for nine years. Married without children, I have been volunteering at the CAMH co-facilitating groups of cocaine and opium addicts for the last six years. I also worked with the homeless in the Anishinabe Street Patrol program for six years as well. I am also an ex-federal inmate. I finished serving a seven-year sentence in 2002. Three of those years were on parole in the community.

I would like to speak about Chapter 7.1 in your report on the role of the federal government and the delivery of in-depth meaningful programs to federal inmates. It seems that inmates do not have a voice, and when we do hear about inmates, it is usually in a negative media report of some kind from inside prison.

My feedback to the inquiry deals with Chapter 7.1. The programs that have been in place for a number of years are a good start but they can be improved on. If one were to access the website of the Correctional Service of Canada, CSC, and go into the drug programs that are available, it is a very nice read and it looks good. It seems as though, upon reading that, that the Correctional Service has their finger on the pulse, and that they know exactly what is going on. For the most part, they do, but the fractured timetable of the programming does not necessarily give the client, the inmate, who is continuing to struggle with substance abuse a chance for any substantial clean time.

From my personal experience, after many years of substance abuse, I wound up in prison eager with a strong desire to stop using but it took six months for me to begin any programming. A lot of people who enter with a strong desire are unable to capitalize on that emotion and quickly fall into the prison culture of drug use.

I would like to add that the stigma attached to addicts outside of prison is reversed inside prison, that is, one who shows a desire to stop using is not always looked upon as someone who can be trusted. This can lead to rumours and innuendo that can make life miserable, even dangerous for those more vulnerable.

My suggestion is one of many but the first one is, why not have a low-medium security facility that deals with non-violent drug-related crimes that delivers programs along a specific continuum that are specific to the needs of addicts. These individuals tend to be serving shorter sentences than others, and with accelerated parole review at which they are eligible for day parole at the one-sixth point of their sentence, their focus can be solely on their addictions.

Patricia just mentioned a recovery community and that is not the first thing that comes to mind when I think of prison life. It is not a recovery community but a separate institution dealing with inmates' addictions and other issues as well that could be a model

débarrassé depuis maintenant neuf ans. Marié et sans enfant, je suis bénévole depuis six ans dans les groupes offerts conjointement par le CTSM aux cocaïnomanes et aux opiomanes. J'ai également œuvré pendant six ans auprès des sans-abri dans le cadre du programme de la patrouille de rue Anishinabe. Je suis également un ex-détenu sous responsabilité fédérale. J'ai fini de purger une peine de sept ans en 2002. J'ai passé trois de ces années en liberté sous condition dans la collectivité.

J'aimerais me pencher sur le chapitre 7.1 de votre rapport concernant le rôle du gouvernement fédéral dans la réalisation de programmes complets et utiles pour les détenus sous responsabilité fédérale. Il semble que les détenus n'ont aucune voix au chapitre, et lorsque nous entendons parler d'eux, c'est généralement dans un rapport négatif présenté par les médias au sujet de ce qui se passe en prison.

Mes observations portent sur le chapitre 7.1. Les programmes en place depuis plusieurs années sont un bon début, mais on peut les améliorer. En consultant le site Web du Service correctionnel du Canada, le SCC, relativement aux programmes qui sont offerts, on lit des choses très intéressantes qui semblent tout à fait adéquates. En lisant cela, on a l'impression que le Service correctionnel est au courant de tout et qu'il sait exactement ce qui se passe. La plupart du temps, c'est le cas, mais la participation discontinue aux programmes ne donne pas toujours de longues périodes d'abstinence au client ou au détenu qui continue de combattre sa dépendance.

Dans mon propre cas, après de nombreuses années de toxicomanie, j'ai atterri en prison en souhaitant à tout prix combattre ma dépendance, mais ça m'a pris six mois pour entreprendre un programme. Beaucoup de gens qui arrivent en prison avec la ferme intention de se désintoxiquer n'arrivent pas à tenir leur résolution et tombent rapidement dans le cercle vicieux de la toxicomanie si présente en prison.

Je voudrais ajouter que la stigmatisation rattachée aux toxicomanes à l'extérieur de la prison est inversé à l'intérieur de la prison, c'est-à-dire une personne souhaitant se désintoxiquer n'est pas toujours vue comme quelqu'un en qui on peut avoir confiance. Cela peut mener à des rumeurs et à des allusions qui risquent de rendre la vie difficile, voire dangereuse, aux personnes les plus vulnérables.

J'aurais plusieurs suggestions à faire, mais la première est la suivante : pourquoi ne pas avoir un établissement à sécurité minimale-moyenne qui offre des programmes pour les détenus ayant commis des crimes non violents liés à la drogue, selon un continuum précis qui réponde aux besoins des toxicomanes. Ces personnes ont tendance à purger des peines plus courtes que les autres, et avec la procédure d'examen expéditif pour la libération conditionnelle, qui leur permet d'être admissible à une semi-liberté après avoir purgé le sixième de leur peine, elles pourraient se concentrer sur leur toxicomanie.

Patricia vient de parler d'un groupe d'abstiens, mais ce n'est pas vraiment ce qui me vient à l'esprit lorsque je pense à la vie en prison. C'est non pas un groupe d'abstiens, mais une institution distincte luttant contre les toxicomanies des détenus et d'autres

for a recovery community. In my experience, upon first entering prison, there are a lot of individuals that want to change their lives and trade in their ten-cent lives for a new one, but the support system is not there. The warehousing and assembly-line attitude of the Correctional Service of Canada leads to that falling back into substance abuse in prison.

The programs that are offered are good ones that can help. However, they would be more productive if offered one after another with random urinalysis conducted during the programming. The current system of random testing of the population is not a productive use of dollars. Programming that follows a constant along with the testing gives inmates a chance at a little clean time.

I realize there are costs associated with more qualified people to deliver the programs, and credibility goes a long way in prison. Prison life is an us-versus-them mentality and for the most part programs are delivered by trained ex-guards, trained ex-librarians, and they are still on the other side of the wall. They still go home at night and the us-versus-them mentality is prevalent. If there is credibility in the background of the individual who is developing the programs, that is, addictions counselors — I never came across one in prison — it would go a long way to helping an inmate establish a rapport with somebody that is not a “copper.”

Why not use a person's time to allow him or her to help themselves if that is what they have in mind? Some consider their sentence a blessing, as I did, and as much as possible should be done to allow them to become meaningful members of society. Thank you.

The Chairman: Let me thank all of you for coming and making your presentations and I am going to start with Senator Cordy with the questions.

Senator Cordy: Thank you very much to each of you. Every time we have sat down today we learned more and more about the system and the needs of the system, but thank you for contributing to our knowledge today.

I would like to talk, first of all, about The Gerstein Centre which seems to be a model that could be used in other communities. I guess you said that there is no magic bullet, no magic care, but put things in place so that individual recovery systems can be put in place. When somebody comes to the door of your crisis centre, do they come on their own or does somebody come with them? What is the pattern?

Mr. Quinn: Usually it is a phone call first. We talk to the individual on the phone, sort through what is going on with their crisis, and then the team goes out to meet them in the community. If we do not know them, have never met them before, we will always go out to meet them whether they are in a hospital or

problèmes, qui pourrait représenter un modèle de groupe d'abstinent. D'après mon expérience, beaucoup de gens qui entrent pour la première fois en prison veulent quitter leur piètre existence et se refaire une nouvelle vie, mais ils ne disposent pas du système de soutien requis. L'attitude du Service correctionnel du Canada, axée sur une approche de masse tout à fait impersonnelle, amène les détenus à retomber dans la toxicomanie en prison.

Les programmes offerts sont bons et peuvent être utiles. Toutefois, ils seraient plus productifs s'ils se succédaient et si les analyses d'urine au hasard étaient faites pendant la période de participation. Le dépistage au hasard effectué dans la population carcérale n'est pas un emploi productif des fonds. Ce qui donnerait aux détenus la chance d'être abstinents pendant une certaine période, ce serait des programmes qui suivent une constante, doublés d'un dépistage.

Je sais qu'il y a des coûts liés à la présence d'un plus grand nombre d'employés qualifiés pour administrer les programmes, et il faudrait miser sur la crédibilité en prison. La mentalité en prison, c'est « nous contre eux », et la plupart des programmes sont offerts par des ex-gardiens et des ex-bibliothécaires formés qui sont malheureusement toujours de l'autre côté du mur. Ils rentrent toujours chez eux le soir, de sorte qu'ils renforcent la mentalité « nous contre eux ». Si les antécédents de la personne qui élaboré les programmes pouvaient la rendre crédible, par exemple dans le cas des conseillers en toxicomanie — je n'en ai jamais vu lorsque j'étais en prison —, cela aiderait beaucoup un détenu s'il pouvait établir un rapport avec quelqu'un qui n'est pas de mèche avec « la police ».

Pourquoi ne pas utiliser le temps d'un détenu pour lui permettre de s'aider lui-même si c'est ce qu'il désire? Certains considèrent leur peine d'emprisonnement comme une bénédiction, ce qui était mon cas, et on devrait faire tout ce qui est possible pour qu'ils deviennent des citoyens dignes de ce nom. Merci.

Le président : Je vous remercie d'être venu et d'avoir présenté vos témoignages; je commencerai donc la période de questions avec le sénateur Cordy.

Le sénateur Cordy : Merci beaucoup à chacun de vous. Chaque fois que nous vous avons entendus aujourd'hui, nous en avons appris toujours plus au sujet du système et des besoins dans ce domaine; bref, merci des choses que vous nous avez apprises aujourd'hui.

Tout d'abord, je voudrais discuter du Centre Gerstein, qui semble être un modèle susceptible d'être appliqué dans d'autres collectivités. Comme vous avez dit, il n'y a pas de pilule magique ni de soins magiques, mais on peut au moins mettre en place des systèmes de rétablissement personnalisés. Lorsque quelqu'un frappe à la porte de votre centre de crise, est-ce qu'il est généralement seul ou est-il accompagné? Quelle est la tendance générale?

M. Quinn : En général, la personne communique avec nous pour la première fois par téléphone. Nous lui parlons au téléphone afin de déterminer ce qui ne va pas, puis l'équipe se rend dans la collectivité pour la rencontrer. Même si nous ne connaissons pas cette personne et que nous ne l'avons jamais

anywhere they happen to be. One person talks to them about why they feel they are in crisis, what they have done in the past to resolve it, and why it is not working now. Then they bring them back. We have a van that goes out and sees people in the community and then brings them back to the centre for a short stay.

Senator Cordy: Would there be times that you would not bring somebody back to the centre?

Mr. Quinn: Yeah, there would be. Most of the time when we go out, about 70 per cent of the time we actually do bring the person back. However, of the phone calls we get, about 90 per cent of the time we can resolve it on the phone.

There are various reasons we would not bring somebody back: we can resolve it by going out and seeing them and talking to them and figuring out what resources they already have and how they can best use those resources. It could be that safety is an issue back at the centre. We have 10 people in the house, both men and women, and sometimes there are only two staff in the house to manage it. If safety is an issue, it may be a reason not to bring someone back.

Senator Cordy: What about when you are setting up a plan: who sits down to determine what the plan will be?

Mr. Quinn: The two crisis workers who go out on the mobile team talk to that person and figure it out with them. When they come back to the centre, often it changes. There would be one staff to the person who is staying there and they will determine what they want to accomplish in the short stay that they have.

Senator Cordy: What about afterwards: is there a follow-up? I know I was involved with homeless youths in Nova Scotia and there was a follow-up team.

Mr. Quinn: We do not have a follow-up team as such. We are not funded for it but we do have volunteers, about half of whom are psychiatric survivors who go through a ten-week, one-night-a-week training course. They then phone people after they have stayed at the centre to ask if they want follow-up. They follow up in terms of calling them once a week, seeing if the referrals we have made have been okay and if not, why not, and then trying to sort through what the next steps might be.

Also, people can call back. If things do not go well when they leave, they can call back the next day and that is fine. We will try and figure out how to support them either over the phone or by going out to see them and, if necessary, bringing them back again.

Senator Cordy: How many staff members do you have? You perhaps mentioned it.

rencontrée, nous allons la voir où qu'elle soit, à l'hôpital ou ailleurs. Quelqu'un discute avec elle afin de savoir pourquoi elle est en crise, ce qu'elle a déjà fait par le passé pour résoudre ce problème et pour quelles raisons cela ne fonctionne pas dans ce cas-ci. Ensuite, on l'amène avec nous. Nous avons une fourgonnette dont on se sert pour aller voir les gens dans la collectivité et les ramener au Centre pour un court séjour.

Le sénateur Cordy : Est-ce qu'il arrive que vous ne ramenez pas une personne au Centre?

Mr. Quinn : Ouais, ça arrive. La plupart des fois où nous nous rendons sur place, c'est-à-dire dans environ 70 p. 100 des cas, nous ramenons la personne avec nous. Toutefois, nous pouvons résoudre les problèmes des gens directement au téléphone dans environ 90 p. 100 des cas.

Il peut y avoir plusieurs raisons pour lesquelles nous pourrions décider de ne pas ramener quelqu'un au Centre : nous pouvons résoudre le problème en allant voir cette personne et en lui parlant, puis en déterminant quelles ressources s'offrent à elle et les meilleurs moyens d'en tirer parti. Parfois, c'est pour une question de sécurité au Centre. Nous y hébergeons 10 personnes, tant des hommes que des femmes, et il ne reste parfois que deux employés sur place pour gérer le tout. Si cela pose un risque de sécurité, nous pouvons décider de ne pas ramener quelqu'un avec nous.

Le sénateur Cordy : Qu'en est-il lorsque vous établissez un plan : qui se penche sur la question afin d'élaborer un plan?

Mr. Quinn : Les deux travailleurs à l'intervention d'urgence qui se déplacent avec l'équipe mobile discutent avec la personne et établissent un plan avec elle. Lorsqu'une personne revient avec nous au Centre, ce plan est souvent modifié. Un membre du personnel est assigné à cette personne au cours de son séjour, et ils déterminent ensemble ce qu'ils veulent accomplir pendant cette courte période.

Le sénateur Cordy : Qu'est qui arrive ensuite? Y a-t-il un suivi? J'ai participé à un programme d'aide aux jeunes sans-abri en Nouvelle-Écosse, et il y avait dans ce cas une équipe de suivi.

Mr. Quinn : Nous n'avons pas d'équipe de suivi proprement dite. Notre financement ne nous le permet pas, mais nous avons des bénévoles, dont la moitié sont des survivants psychiatriques, qui suivent un cours de formation réparti sur 10 semaines, à raison d'un soir par semaine. Ils téléphonent ensuite aux gens à la suite de leur séjour au Centre afin de leur demander s'ils souhaitent qu'on effectue un suivi. Ces bénévoles effectuent un suivi en appelant les gens une fois par semaine afin de savoir si on les a aiguillé correctement; sinon, ils essaient de savoir pourquoi cela n'a pas marché et de déterminer les prochaines étapes à suivre.

De plus, les gens nous rappellent. Si quelque chose ne va pas après leur départ, ils savent qu'ils peuvent nous rappeler le lendemain. Nous essayerons de les aider de notre mieux par téléphone ou en allant les voir et, au besoin, en les ramenant au Centre de nouveau.

Le sénateur Cordy : Combien d'employés avez-vous? Vous l'avez peut-être déjà mentionné.

Mr. Quinn: There are 21 full-time crisis workers I think. In total, we have 29.33 full-time equivalent staff including relief.

Senator Cordy: Would somebody come just to have somebody to talk to for an hour or two hours and that would be all they would want?

Mr. Quinn: Often that is what the mobile visit is, or the phone; a chance to talk. I think you cannot underestimate the amount of work that gets done on the phone with individuals who call in, trying to hear what they are saying and making sure that you are listening to what they feel is their crisis and helping them resolve it. It is an amazing staff. They are incredibly flexible around different things that they can do.

There was a woman that came whose husband was hospitalized. They both had mental health difficulties. He was hospitalized for a physical illness and she was feeling very isolated and alone and did not like to be in her apartment without him there so we made arrangements for her to come in for dinner. She would come in and have dinner at the centre and then go home afterwards, and that is all she needed. That kept her from getting into a crisis.

We had another man who was getting ECT. Now, I am not crazy about ECT and I am not very fond of it, but he had chosen to have it and after he had his ECT —

Senator Cordy: What is ECT? Is that shock?

Mr. Quinn: Electroconvulsive therapy, shock treatment.

Senator Cordy: That's what I thought, shock treatment, yes.

Mr. Quinn: He was very disoriented after the shock treatment and was afraid to go home on his own otherwise. He had a choice of staying at the hospital until he felt okay or if his worker could bring him to the centre, then he could stay there for a few hours until he felt okay to go home. He did that and came back and stayed with us for a bit; so those kinds of things.

Senator Cordy: Sounds like an amazing place where you really do look at the individual.

Dr. Gerstein: I have always been interested that we have not been duplicated. We have had articles written. We have had documentaries made. We have not made them but others have made them of us. Groups in various parts of Ontario have presented briefs for the development of a similar kind of thing,

M. Quinn : Nous avons 21 travailleurs à temps plein à l'intervention d'urgence, je crois bien. Au total, nous avons 29,33 équivalents temps plein, y compris le personnel de réserve.

Le sénateur Cordy : Est-ce qu'il arrive que certaines personnes viennent vous voir juste pour vous parler pendant une heure ou deux, et qu'elles s'en tiennent à cela?

M. Quinn : Souvent, c'est à ça que sert la visite sur place ou la conversation téléphonique : donner aux gens une chance de parler. Je crois qu'on ne peut sous-estimer l'importance du travail effectué par téléphone auprès des gens qui communiquent avec nous par ce moyen, et que nous nous efforçons de bien écouter afin de connaître les raisons pour lesquelles ils sont en crise et de les aider à s'en sortir. Nous avons des employés extraordinaires. Ils font preuve d'une grande souplesse dans tout ce qui a trait à leur domaine de compétence.

Citons, par exemple, le cas d'une femme dont le mari était hospitalisé. Ils souffraient tous deux de troubles mentaux. Pendant que son mari était hospitalisé pour une affection physique, cette femme se sentait très isolée et seule et n'aimait rester dans son appartement sans lui; par conséquent, nous avons pris des dispositions pour qu'elle vienne dîner au Centre. Elle se rendait donc chez nous pour dîner et rentrait chez elle après : c'est tout ce dont elle avait besoin. Cela l'a empêchée de se retrouver en crise.

Nous avions aussi un homme qui devait recevoir une sismothérapie. Je tiens à souligner que je ne suis pas un adepte de ce genre de traitement et que je ne les aime pas trop en fait, mais cet homme avait décidé de suivre cette thérapie, et après cela...

Le sénateur Cordy : Qu'est-ce que la sismothérapie? S'agit-il d'une thérapie aux électrochocs?

M. Quinn : C'est une électroconvulsothérapie, une thérapie aux électrochocs.

Le sénateur Cordy : C'est bien ce que je pensais, un traitement aux électrochocs.

M. Quinn : Il était très désorienté après ce traitement et avait peur de rentrer chez lui tout seul. Il pouvait rester à l'hôpital jusqu'à ce qu'il se sente mieux, ou bien le travailleur qui lui était assigné pouvait le ramener au Centre, où il pourrait se reposer pendant quelques heures jusqu'à ce qu'il se sente assez bien pour retourner chez lui. C'est ce qu'il a fait : il est revenu chez nous, où il est resté pendant un certain temps; voilà, c'est le genre de chose qui peut arriver.

Le sénateur Cordy : Ça m'a tout l'air d'être un endroit formidable où vous prenez réellement en compte les besoins des gens.

Mme Gerstein : J'ai toujours été intriguée par le fait qu'on n'ait pas cherché à prendre modèle sur nous. Nous avons rédigé des articles à ce sujet. Des documentaires ont aussi été faits. Ils nous concernaient, mais ce n'est pas nous qui les avons réalisés. Des groupes de diverses régions de l'Ontario ont présenté des

but only parts of what The Gerstein Centre does has been picked up, but not picked up to my knowledge anywhere.

Senator Cordy: It seems like such a model and why? Why would be the question.

Dr. Gerstein: I do not know. It was the last thing to be implemented in the Gerstein Report. It took six years longer than anything else, but I really do not know whether it is cost. It is costly but not as costly as being in an institution of course.

Mr. Reville: I think it is because it is non-medical. It has not been picked up because it is a non-medical service. I am not kidding.

Senator Cordy: It is outside the box. It just seems like an amazing thing that is happening.

Mr. Quinn: It is really simple. It is really simple. People call.

Senator Cordy: That may be the problem, right? I guess, David, you have talked about the need for a sharing mechanism.

Mr. Reville: Yes.

Senator Cordy: It is not enough, I think, to put something on a website because you have to let people know that it is on a website. You talked about a model of talking to provincial and territorial leaders but you said again, and I agree with you, it is not enough. You have to have families and survivors together. Did you envisage a model when you talk about a sharing information model?

Mr. Reville: Well, certainly the federal/provincial/territorial advisory network, when it had some money and was able to travel around so the people could actually meet face-to-face, was the kind of mechanism that is effective. However, it tended to be mental health bureaucrats from different parts of the country getting together. They received delegations the way that you are. There are some national organizations. Not all of us feel that the national organizations are as representative as they might be, but certainly there are national organizations for most of the disability community, including people with mental health issues, where some of this work does get done, no question about that. However, I think it needs to be done in a systematic way and it is certainly worthwhile putting some resources into that because people develop things in their local areas that are good things and the rest of us could really benefit if we got a chance to hear about them.

Senator Cordy: So, we do not have to reinvent the wheel basically.

Mr. Reville: Exactly.

mémoires visant l'élaboration de projets semblables, mais ils n'étaient en fait que partiellement représentatifs du Centre Gerstein, et il n'y a à ma connaissance rien d'équivalent ailleurs.

Le sénateur Cordy : Et pourtant, il semble que ce soit un si bon modèle, alors pourquoi? La question est de savoir pourquoi.

Mme Gerstein : Je ne sais pas. C'est la dernière chose qu'on a appliquée du rapport Gerstein. Cela a pris six ans de plus que tout le reste, mais je ne sais pas si c'est une question de coût. Cela entraîne effectivement des coûts, mais pas autant que ceux associés aux soins en établissement, cela va sans dire.

M. Reville : À mon avis, c'est parce que l'approche est non médicale. Je crois qu'on n'a pas reproduit notre modèle parce qu'il s'agit d'un service non médical. Je suis tout à fait sérieux.

Le sénateur Cordy : Ce n'est pas une approche conventionnelle. Il me semble que c'est un projet extraordinaire qui se réalise ici.

M. Quinn : C'est vraiment simple. Très simple. Les gens téléphonent.

Le sénateur Cordy : C'est peut-être là où le bâton blesse, n'est-ce pas? Si je m'en rappelle bien, David, vous avez parlé de l'importance d'un mécanisme d'échange.

M. Reville : Oui.

Le sénateur Cordy : À mon avis, ce n'est pas suffisant de fournir des renseignements sur un site Web : il faut encore faire savoir aux gens que l'information est là. Vous avez fait allusion à un modèle de dialogue des leaders provinciaux et territoriaux, mais là encore, et je suis de nouveau d'accord avec vous, ce n'est pas assez. Il faut rassembler les familles et les survivants. Aviez-vous quelque chose de particulier à l'esprit lorsque vous parliez de modèle d'échange d'information?

M. Reville : Eh bien, le Réseau de consultation fédéral-provincial-territorial pouvait se déplacer lorsqu'il disposait des fonds pour cela, de sorte que les gens pouvaient se rencontrer en face à face : voilà le genre de mécanisme qui est efficace. Toutefois, c'était surtout des bureaucrates du domaine de la santé mentale provenant de différentes régions du pays qui se réunissaient. À votre instar, ils recevaient le mandat de le faire. On compte certaines organisations nationales. Nous n'estimons pas tous que ces organisations sont aussi représentatives qu'elles le devraient, mais elles n'en sont pas moins des organisations nationales pour la majorité du milieu des personnes handicapées, y compris les personnes souffrant de troubles mentaux, et il ne fait aucun doute qu'elles accomplissent une partie du travail dans ce domaine. Je crois néanmoins qu'il faut procéder de façon systématique, et ce serait sans nul doute utile d'affecter des ressources à cela; en effet, les gens élaboreraient de bons projets dans leur région locale, et nous pourrions tous en tirer vraiment parti si nous pouvions les connaître.

Le sénateur Cordy : Donc, au bout du compte, nous n'avons pas besoin de réinventer la roue.

M. Reville : Exactement.

Senator Cordy: I am going to turn now to From The Heart, which is a wonderful title for your organization by the way. Patricia, you talked about combating stigma but you also talked about concurrent disorders and coordinated care. If you have a current disorder, addiction and depression or another mental illness, how difficult is it to get help for both illnesses?

Ms. Commins: It is improving. When I recently worked directly with clients on the front-line basis facilitating client groups, I had many clients who needed both kinds of care. They had extreme difficulty because sometimes the attitude is, you have to stop using your substances before you can get mental health treatment. Sometimes it is, we will take you in for the mental health treatment, but do not by any means stop using your substances — there is a conflict as to which is done first sometimes. It is definitely improving and CAMH has wonderful concurrent disorders expertise and programs. However, I think it is as high as 30 to 40 per cent of mental health clients and addiction clients have overlapping difficulties. It is a substantial number of people. The way the system is complex now, without the care facilitators or without guidance and interconnection of various services, it is extremely difficult still. It is improving though.

Senator Cordy: That is a positive, is it not?

Ms. Commins: Yes, it is.

Senator Cordy: You have all talked about the stigma. How does From The Heart work to get rid of it? Doug, you have particularly talked about the stigma.

Mr. Millstone: I think the core is the piece about volunteering. Pat and I have been long-term volunteers and have done a number of pieces at the centre including facilitating groups and training volunteers. Ultimately as we worked through our various activities, it became clear that it was confined, that what we did for others who were in the recovery community and for ourselves, that sort of combination, was not out in the public. I think individually it was common sense that I am not prepared to let anybody know. That is common about how people would react and about coming here today.

From The Heart developed because there has been a lot of work done by those in the mental health community about coming out, if you will, and speaking their minds and sharing with the community at large. That is where From The Heart developed. For those of us who have been reasonably long-term volunteers, it is almost revolutionary.

Senator Cordy: You are putting a face on those who have suffered from addictions, which hopefully will decrease the stigmatization.

Le sénateur Cordy : Je voudrais maintenant m'adresser aux membres de From the Heart : quel beau titre pour votre organisation, en passant. Patricia, vous avez parlé non seulement de l'importance de combattre la stigmatisation, mais aussi des troubles concomitants et des soins coordonnés. Si on souffre en même temps de troubles comme ceux associés à la toxicomanie et à la dépression ou à une autre maladie mentale, est-ce difficile d'obtenir de l'aide pour les deux maladies?

Mme Commins : C'est plus facile qu'avant. Récemment, j'ai œuvré directement auprès de groupes de clients qui reçoivent des services de première ligne, ce qui m'a permis de constater que bon nombre de clients avaient besoin de deux catégories de soins. Leur situation était extrêmement difficile, car on leur disait parfois qu'ils devaient arrêter de prendre des drogues avant de pouvoir se faire traiter pour leurs troubles mentaux. À d'autres moments, nous les traitions tout de suite pour leurs troubles mentaux en leur demandant de ne pas arrêter leur consommation de drogues — on ne sait pas toujours quel mal soigner en premier. Il ne fait aucun doute que les chances s'améliorent de ce côté-là, et le CTSM a une bonne expertise et de bons programmes dans le domaine des troubles concomitants. Toutefois, je crois que les clients des services de santé mentale et les clients des services de toxicomanie ont dans une proportion élevée, de 30 à 40 p. 100, des difficultés multiples. Cela représente un bon nombre de gens. Notre système actuel est complexe, de sorte que sans les travailleurs de la santé ou les mécanismes d'orientation adéquats et sans l'établissement d'un lien entre les divers services, la situation est encore très difficile dans ce domaine. Elle s'améliore néanmoins.

Le sénateur Cordy : Voilà qui est positif, n'est-ce pas?

Mme Commins : Oui, ça l'est.

Le sénateur Cordy : Vous avez parlé de la stigmatisation. Comment s'efforce-t-on de l'éliminer à From the Heart? Doug, vous avez particulièrement abordé cette question.

M. Millstone : À mon avis, le bénévolat est la clé. Pat et moi-même sommes des bénévoles depuis longtemps, et nous avons entrepris un certain nombre d'activités au Centre, entre autres animé des groupes et formé des bénévoles. En effectuant nos diverses activités, nous avons fini par nous rendre compte que nous étions confinés, c'est-à-dire que le public n'était pas au courant de ce que nous faisions pour les autres membres du groupe d'abstinentes et pour nous-mêmes, bref de tous ces efforts combinés. J'estime que c'était tout à fait normal de ma part de ne pas vouloir révéler ces choses. C'est normal de réagir ainsi et d'hésiter à venir ici aujourd'hui.

On a mis sur pied From the Heart en raison des grands efforts qu'ont déployés les groupes du secteur de la santé mentale en vue de s'affirmer, si vous me permettez l'expression, et de prendre position ainsi que d'échanger avec l'ensemble de la collectivité. C'est de là qu'est parti From the Heart. Pour les personnes comme moi qui sont bénévoles depuis assez longtemps, ce concept est presque révolutionnaire.

Le sénateur Cordy : Vous donnez un visage aux personnes qui ont souffert de toxicomanie, ce qui, espérons-le, devrait atténuer la stigmatisation.

Mr. Millstone: Which is a face like yours or mine or anybody else's and does not make us any different from anybody else in this room. It ought to be part of who we are without fear of saying it. We are taking one step at a time and our group is in its infancy. This became an opportunity and we felt we would like to share.

Senator Cordy: Michael, were able to talk to Anne McLellan, the minister responsible for security? She wanted your advice on what you should do, what would be your first step in terms of looking at people who go into prison because of addictions?

Mr. Flaxman: I would first mention to her that CSC's vision of rehabilitation is admirable and it is a great start.

Senator Cordy: However, there is a disconnect.

Mr. Flaxman: There is a disconnect from the time you enter the institution until the time you leave. They say we know that long-term residential care is more successful than short-term with a comprehensive follow-up community phase to the program. That sounds a lot like a federal prison sentence and parole. It sounds like a perfect opportunity to take advantage of that for those individuals that have been convicted or pleaded guilty to crimes that are not necessarily victimless, but did not involve violence and did involve say, drug trafficking and property crimes. There are far too many people doing federal time in minimum-security and medium-security institutions that do not deserve to be there. If the system wants to say they deserve to be behind a wall somewhere, then I would say the wall should be around a recovery community of people who want to quit using dope because a large percentage of them do want to make a change. Obviously, something went wrong in their lives and they do not all want to go back, but recidivism numbers will say that most of them do for technical violations using drugs, or committing crimes to support their habits again while on parole.

It tends to be a revolving door system, but a drug-and-alcohol-only rehab institution would be much more effective than the fractured programs that are delivered in the federal system now.

Senator Cordy: Does your sentence have to be so long before you actually can access any help at all?

Mr. Flaxman: No. Upon entering the system, they use a computerized lifestyle indicator, which is a lot like going to get your licence; answering questions and pushing buttons. Instead of talking to an individual about your past and your problem, they leave it up to computers to determine what your needs are, and that does not strike me as being very productive.

M. Millstone : C'est un visage comme le vôtre ou le mien ou comme celui de n'importe qui d'autre, ce qui montre que nous ne sommes pas différents de toute autre personne dans cette salle. Comme cela fait partie de notre vécu, nous ne devrions pas avoir peur d'en parler. Nous y allons pas à pas, et notre groupe n'en est encore qu'à ses débuts. C'était une occasion toute choisie, et nous ressentions le besoin de partager.

Le sénateur Cordy : Michael, avez-vous communiqué avec Anne McLellan, ministre responsable de la sécurité? Elle voulait vous demander conseil pour savoir ce que vous feriez, quelle serait votre première étape en vue d'aider les gens qui sont font de la prison à cause de leur toxicomanie.

M. Flaxman : Je lui dirais tout d'abord que la vision du SCC touchant la réinsertion sociale est admirable, et que c'est un bon début.

Le sénateur Cordy : Néanmoins, il y a une rupture.

M. Flaxman : Il y a une rupture à compter du moment où une personne entre à l'établissement et jusqu'à ce qu'elle en sorte. Ils disent que nous savons bien que l'aide à long terme apportée en établissement résidentiel donne de meilleurs résultats que l'aide à court terme assortie d'une phase complète de suivi dans la collectivité dans le cadre du programme. Ils parlent bien, semble-t-il, d'une peine dans une prison fédérale et d'une libération conditionnelle. À les entendre, on croirait que c'est une chance inespérée pour ces personnes qui ont été condamnées ou ont plaidé coupables pour des crimes qui ont peut-être fait des victimes, mais ne comportaient aucune violence, par exemple le trafic de stupéfiants et les infractions contre les biens. Beaucoup trop de détenus sous responsabilité fédérale qui purgent une peine dans des établissements à sécurité minimale et à sécurité moyenne ne devraient pas être là. Si notre système veut que nous enfermions ces personnes quelque part, j'estime alors que ce devrait être dans un endroit où elles seraient entourées d'un groupe d'abstiens qui ne veulent plus se droguer, car bon nombre d'entre elles veulent effectivement changer. On voit bien que quelque chose a mal tourné dans leur vie, et qu'elles ne veulent pas retourner là-bas, mais les statistiques révèlent que la plupart de ces personnes récidivent, qu'elles sont arrêtées pour manquement aux conditions de leur libération conditionnelle, parce qu'elles ont consommé des drogues ou ont commis de nouveau des crimes pour alimenter leur dépendance.

C'est un système favorisant le syndrome de la porte tournante, mais un centre complet de désintoxication pour toxicomanes et alcooliques serait beaucoup plus efficace que les programmes fracturés offerts actuellement dans le réseau fédéral.

Le sénateur Cordy : Est-ce que la peine doit être assez longue pour qu'on obtienne de l'aide?

M. Flaxman : Non. Dès l'entrée dans le système, on utilise un indicateur informatisé du mode de vie, processus qui ressemble à celui qui permet d'obtenir son permis de conduire, soit répondre à des questions et appuyer sur des touches. Au lieu de parler de notre passé et de nos problèmes à quelqu'un, nous devons laisser aux ordinateurs le soin de déterminer nos besoins, ce qui ne me semble pas très productif.

Upon entering the system, I knew as an inmate that to be perfectly honest with those questions in my answers, I would be taking programs until the end of my sentence. They would have so many programs piled up for me I would never have them completed in time for my parole date. Consequently, people are not truthful on those tests. That is what winds up happening.

The Chairman: Thank you. Michael, just before we turn to Senator Trenholme Counsell, you said that the Correctional Services Canada vision is terrific, but is it fair for me to conclude that you are also saying, but their actual method of operation does not bear a lot of relationship to the vision?

Mr. Flaxman: Yes, that would be fair.

The Chairman: I am not trying to put words in your mouth.

Mr. Flaxman: That would be fair.

Senator Trenholme Counsell: I do not know where to start. Senator Cordy has brought some of this out, but I guess we are all very worried about our communities and about drug use and how it filters down to the young children and some of the crimes that come with it especially against seniors and even with snatching of purses in the parking lot of Tim Hortons. That is the last one I read, in Moncton, New Brunswick.

I am a doctor and I want to ask you, Michael, what they do with you. I would have thought some sort of treatment plan began immediately. You go in, you are on cocaine, you are on whatever, you do not get treatment for six months but you try to find your way, and make your way to the drug culture to feed your habits. Do they give you injections of some kind of a tranquilizer or are you left to bang around in your cell? What happens, if you care to answer?

Mr. Flaxman: Absolutely. The reason for the delay is backlog. The number of available spaces for offenders to receive programming is limited. Because I was serving a lengthy sentence of seven years, they thought that I would be pushed to the back burner so they could facilitate the people serving shorter sentences to get their programs. It does not make much sense that they deliver these programs that are effective. They are based on the cognitive model of thinking before you act and thinking about the consequences. They helped me a great deal and they help others, but the delay in receiving the programs is far too great for it to have an effect when you first get there.

Senator Trenholme Counsell: Michael, there is an immediate demand, an immediate crisis. I know something about people who are in withdrawal. How is the withdrawal managed?

Dès mon arrivée dans le système, je savais que si j'étais tout à fait honnête dans mes réponses en tant que détenu, je serais obligé de suivre des programmes jusqu'à la fin de ma peine. On m'inscrirait à tellement de programmes que je ne pourrais les terminer à temps pour la date de ma libération conditionnelle. En conséquence, les gens ne disent pas la vérité dans ces tests. C'est inévitable.

Le président : Merci. Michael, avant de céder la parole au sénateur Trenholme Counsell, j'aimerais que vous précisiez un point : vous avez dit que la vision du Service correctionnel du Canada est formidable, mais d'après vos autres observations, puis-je en déduire que vous estimatez que la pratique ne suit pas beaucoup la vision?

M. Flaxman : Oui, c'est bien cela.

Le président : Je n'essaie pas de vous faire dire ce que vous n'avez pas dit.

M. Flaxman : C'est bien cela.

Le sénateur Trenholme Counsell : Je ne sais pas par où commencer. Le sénateur Cordy a déjà soulevé certains points, mais je présume que nous sommes très inquiets au sujet de nos collectivités, de l'usage des drogues et du fait qu'elles peuvent arriver jusqu'à nos jeunes enfants, ainsi qu'au sujet des crimes qui s'y rattachent, notamment ceux commis contre des aînés, par exemple le cas du vol de sacs à main dans le stationnement de Tim Horton's. C'est la dernière nouvelle du genre que j'ai eue à Moncton, au Nouveau-Brunswick.

Comme je suis médecin, j'aimerais savoir, Michael, ce qu'on fait de vous. J'aurais cru qu'on appliquait immédiatement un plan de traitement. Supposons que vous êtes cocaïnomane ou avez une autre dépendance : vous arrivez là, on ne vous donne aucun traitement pendant six mois, mais vous essayez de vous en sortir vous-même, c'est-à-dire de trouver un moyen d'obtenir de la drogue sur place pour alimenter votre dépendance. Vous injecte-t-on des tranquillisants, ou vous laisse-t-on à vous-même dans votre cellule? Qu'arrive-t-il, si vous n'avez aucune objection à répondre?

M. Flaxman : Je tiens à répondre. La raison du délai est l'arrière. Le nombre de places offertes aux délinquants dans le cadre des programmes est limité. Comme je devais purger une peine de sept ans, on a décidé de me faire attendre afin de permettre à d'autres personnes purgeant des peines plus courtes de participer aux programmes. Ça n'a pas d'allure, car les programmes offerts sont efficaces. Ils sont fondés sur le modèle cognitif de pensée, selon lequel il faut réfléchir avant d'agir et évaluer les conséquences de ses actes. Ces programmes m'ont beaucoup aidé, ainsi que d'autres personnes, mais le délai pour en bénéficier est beaucoup trop long pour qu'ils aient un impact sur vous dès votre arrivée.

Le sénateur Trenholme Counsell : Michael, supposons qu'il y ait un besoin urgent, une crise immédiate. J'ai une assez bonne idée de ce qui arrive aux personnes en sevrage. Qu'arrive-t-il dans ce genre de situation?

Mr. Flaxman: Usually by the time you end up in a federal institution, you have detoxed in a provincial environment.

Senator Trenholme Counsell: Oh, yes, I see. Of course. That makes sense. If you go to the local jail for x-number of days or weeks, is there some acceptable medical treatment to help you through that?

Mr. Flaxman: There is. At the Don Jail there is a medical wing where they will supply — for example, I was coming down off heroin and they supplied me with valium and clonidine, low doses, but at the East and the West, for example, if you go withdrawing from heroin, they throw you in the hole.

Senator Trenholme Counsell: That is what I was afraid I might hear.

Mr. Flaxman: This is how different institutions deal with it.

Senator Trenholme Counsell: I think we can certainly make some comments about this. Can I ask David a question? I am very interested in the Assistant Cook Extended Training program because in my province of New Brunswick, I hear all the time that for our young people who now finish high school because of integration, one of the biggest problems is that there is very, very little in the way of educational opportunities for them in our community colleges, et cetera. You have just finished your first year of this, I gather, or the first semester or term. Can you expand on this: how this came about and whether this is a model? Are there other training programs like this in Ontario, for instance, that you know about?

Mr. Reville: I think we have invented this program. I think it is unique for a number of reasons and I would be happy to tell you a bit about it.

Senator Trenholme Counsell: Yeah. I think it is very important.

Mr. Reville: The program has been developed in response to the difficulty people with mental health and addictions issues have in paying for the kind of training that they require — that is one — and in getting training that is sensitive to their needs. They might have been out of school for a long time, for instance, or they may have some learning deficits that need to be addressed. Quite a number of them have confidence issues or feelings of terrible inferiority that need to be addressed.

One of the reasons why this program works we believe is, first of all, it is free. Second of all, it comes with a Metro pass. That means people do not have to pay for transportation. Their uniforms are supplied. Their tools and knives are supplied, and there are what we call job coaches. In addition to the chefs and nutritionists who teach the skills and theories, the program

M. Flaxman : En général, avant d'arriver dans un établissement fédéral, on passe par un centre de désintoxication de ressort provincial.

Le sénateur Trenholme Counsell : Ah oui, je vois. Bien sûr. C'est logique. Si vous devez rester un certain nombre de jours ou de semaines dans une prison locale, pouvez-vous recevoir des traitements médicaux qui vous aident à passer par là?

M. Flaxman : C'est le cas. À la prison Don, il y a une aile médicale où on fournit ce qu'il faut — par exemple, lorsque j'étais en sevrage d'héroïne, on m'a donné du valium et de la clonidine, à faibles doses; par contre, dans des prisons comme East et West, on vous met en isolement lorsque vous êtes en sevrage d'héroïne.

Le sénateur Trenholme Counsell : C'est bien ce que je craignais.

M. Flaxman : C'est la manière dont différents établissements s'y prennent pour gérer cela.

Le sénateur Trenholme Counsell : Je crois que nous aurons sans aucun doute des commentaires à ce sujet. Puis-je poser une question à David? Je suis très intéressée par le programme Assistant Cook Extended Training, car dans ma province, au Nouveau-Brunswick, j'entends constamment parler du fait que, en raison de l'intégration, nos jeunes gens qui terminent maintenant leurs études secondaires font face à de gros problèmes, notamment le manque de débouchés qui s'offrent à eux dans nos collèges communautaires et ailleurs. J'imagine que vous venez juste de terminer votre première année d'études là-bas, ou du moins le premier trimestre. Pourriez-vous apporter des précisions à ce sujet? Comment en est-on arrivé à ce programme de formation, et s'agit-il d'un modèle? Existe-t-il d'autres programmes de formation du même genre en Ontario, par exemple, dont vous auriez entendu parler?

M. Reville : Je crois que nous avons inventé ce programme. À ma connaissance, il est unique pour un certain nombre de raisons, et je serai heureux de vous en donner un aperçu.

Le sénateur Trenholme Counsell : Oui. Je crois que c'est très important.

M. Reville : On a élaboré ce programme afin d'aider les personnes qui souffrent de troubles mentaux et de toxicomanie, car elles peuvent difficilement payer le genre de formation dont elles ont besoin — point un — et une formation qui répond à leurs besoins. Par exemple, ça peut faire longtemps qu'elles n'ont pas été à l'école, ou elles peuvent avoir des problèmes d'apprentissage qui exigent une attention particulière. Bon nombre de ces personnes manquent d'estime de soi ou se sentent terriblement inférieures, problèmes qu'il faut les aider à résoudre.

Parmi les raisons pour lesquelles ce programme fonctionne bien, c'est surtout, à notre avis, parce qu'il est gratuit. En outre, il s'assortit d'un laissez-passer de métro. Cela signifie que les gens n'ont pas à payer pour leur transport. On fournit leurs uniformes. Les outils et couteaux sont également fournis, et il y a des formateurs en milieu de travail. Outre les chefs et les

employs a number of coaches, each of whom works with a particular number of students to try and figure out what kind of accommodations they might need to be successful.

I want you to know that the first cohort of students had a lower drop-out rate and higher marks than the regular cohorts of students at George Brown. We are extremely pleased with what survivors and recovering addicts have been able to achieve.

Senator Trenholme Counsell: This program is just, I should not say just, but is for survivors and recovering addicts. It is not for young people with intellectual challenges?

Mr. Reville: It could be. The program we designed happens to address the unemployment issues that survivors and recovering addicts have. I am sure this approach would work for others, but it was developed because some of us working at the Centre for Addiction and Mental Health were trying to implement CAMH's new strategy about client employment. This was one of the strategies up with which we came.

Senator Trenholme Counsell: You said extended training program. Is it individualized? It might take somebody four months to do it. It might take somebody else eight months. Is there individualization in terms of working your way through it?

Mr. Reville: The program is a semester longer than the regular program and includes a placement in a restaurant, hotel or hospital where people actually work in the trade for 120 hours. At the end of it, they actually get a certificate that is valuable in the marketplace. They get an Assistant Cook Certificate.

Senator Pépin: Mr. Quinn, I hope that it has been a long time since you have been to Montreal. I am a Montrealer and after the description you made of the centre, I hope that, since that time, we have a better centre, but as you say there is no centre like yours anywhere else.

Mr. Quinn: Not that I am aware of.

Senator Pépin: Also, you say you have 10 places. You answer calls, and you can meet with people, but what about people who call and who are in crisis? Could you direct them somewhere? How does it work? The people who are referred or who call your centre — we know it is non-medical but maybe some time you may have an emergency, someone who is in crisis. What do you do with those cases?

Mr. Quinn: If it is an emergency situation and someone's life is at risk, we would call 911 and involve emergency services. That happens very seldom. In a year of 1,500 calls a month or 18,000 a year, we get probably less than 20 calls where we have to call emergency services.

nutritionnistes qui enseignent les compétences et théories requises, le programme embauche un certain nombre de formateurs, qui sont chacun assignés à un petit groupe d'étudiants et doivent déterminer quel genre d'aménagement est nécessaire pour qu'ils réussissent.

Je tiens à vous souligner que le premier groupe d'étudiants a affiché un taux de décrochage plus faible et des notes plus élevées que les étudiants ordinaires de George Brown. Nous sommes très fiers de ce que ces survivants et anciens toxicomanes ont réussi à réaliser.

Le sénateur Trenholme Counsell : Ce programme s'adresse seulement — et je ne devrais pas dire seulement — donc il s'adresse aux survivants et aux anciens toxicomanes. Il n'est pas destiné aux jeunes gens qui ont des déficits intellectuels?

M. Reville : Ça pourrait se faire. Le programme que nous avons conçu vise à aider les survivants et les anciens toxicomanes à trouver de l'emploi. Je suis sûr que nous pourrions adapter cette approche pour d'autres personnes, mais on l'a élaborée parce que certains d'entre nous au Centre de toxicomanie et de santé mentale s'efforçaient d'établir une nouvelle stratégie d'emploi des clients. C'était l'une des stratégies que nous avions proposées.

Le sénateur Trenholme Counsell : Vous avez parlé d'un programme de formation prolongé. Est-il personnalisé? Certaines personnes pourraient prendre quatre mois pour le terminer, et d'autres, huit mois. Est-ce que vous vous adaptez selon la personne?

M. Reville : Le programme dure un trimestre de plus que le programme régulier, et il comprend le placement d'étudiants dans un restaurant, un hôtel ou un hôpital, où ils travaillent dans le domaine jusqu'à ce qu'ils aient accumulé 120 heures. Après cela, ils obtiennent un certificat qui est reconnu sur le marché du travail. C'est un certificat d'aide-cuisinier.

Le sénateur Pépin : Monsieur Quinn, j'espère que ça fait longtemps que vous n'êtes pas venu à Montréal. Je viens de Montréal, et après la description que vous venez de faire du centre, j'ose espérer que, depuis ce temps-là, nous avons établi un meilleur centre, mais, comme vous l'avez dit, il n'y a pas d'autres centres comme le vôtre ailleurs.

M. Quinn : Pas à ma connaissance.

Le sénateur Pépin : Autre chose : vous dites que vous avez 10 places. Vos répondez aux appels téléphoniques et vous rencontrez les gens s'il le faut, mais qu'est-ce qui arrive aux gens qui sont en crise au moment où vous recevez leur appel? Pouvez-vous les aiguiller ailleurs? Les gens qui vous sont envoyés ou qui téléphonent à votre centre peuvent être en crise — nous savons bien que votre approche est non médicale, mais vous devez parfois être confronté à des urgences. Que faites-vous dans ces cas-là?

M. Quinn : Si c'est une urgence et que la vie de quelqu'un est en danger, nous composons le 911 pour demander l'aide des services d'urgence. C'est très rare que ça arrive. Nous avons probablement moins de 20 appels sur 1 500 appels par mois, ou 18 000 appels par année, où nous devons communiquer avec les services d'urgence.

Once somebody has decided to call us, they are looking for help. If we can spend the time with them, we can probably avoid having emergency services called for them. We get about 600 calls per year from hospital emergencies who have people that have showed up at the emerge and they are choosing not to admit. They refer them back to us so they have a place to go rather than home.

Senator Pépin: You are able to make it with 10 places only?

Mr. Quinn: Well, yes, but no. A lot more could be done. I think one of the things that needs to be brought out, and Becky talked about it a bit in the last panel; poverty issues are the issues that are predominant in terms of what people call us and need help. About 30 per cent of the people who call us are homeless and housing is an issue. A large number are in substandard housing, and financial issues and a variety of other things are causing them to go into crisis.

Senator Pépin: Mr. Reville, you did not mention any, let us say, discrimination against the people who go and visit your centre, particularly the ones that are involved in the survivor business. Is it possible that you are able to have people who do not feel discriminated against?

Mr. Reville: I think stigma remains a very serious problem. I know that in terms of A-Way Express Couriers, there was a time in Toronto when there were some incidents where people were being pushed off the subway platform by people who were said to have mental health problems. Our couriers use the Toronto Transit Commission, TTC, system and they felt very anxious during that period of time because they themselves are people with mental health problems and they felt that the stigma had increased because of the anxiety people had about being pushed.

We do believe though that the best anti-stigma program you can ever have is to see a person who is a survivor doing well. When we see our couriers on Bay Street delivering important packages, it is an anti-stigma program that cannot be beat.

Senator Pépin: That is wonderful. That means that they still face acidity to find a job but if they have more confidence in themselves, maybe it is easier. If they are ordered to a place, or you send them to get a job, then those people are aware of the difficulties of the mental patient.

Mr. Reville: One of the features of survivor business that makes them different from programs where people are placed is that you can stay in a survivor business as long as you like. For instance, there are some people who have worked at A-Way Express for 18 years including the bookkeeper. People like working in survivor businesses but people also gain confidence by working in survivor business and go to work in the main stream. Survivor business is not going to be the answer to unemployment but it is a

Lorsque les gens décident de nous appeler, c'est qu'ils veulent obtenir de l'aide. Si nous sommes en mesure de leur consacrer du temps, nous pourrons probablement éviter d'avoir à communiquer avec les services d'urgence pour eux. Nous recevons environ 600 appels par année des services d'urgence hospitaliers au sujet de personnes qui se sont présentées à l'urgence, mais qu'on n'a pas voulu admettre. On nous les envoie pour qu'ils puissent aller ailleurs que chez eux.

Le sénateur Pépin : Vous y arrivez avec seulement 10 places?

M. Quinn : Eh bien, oui et non. Nous pourrions faire beaucoup plus. À mon avis, il y a un point en particulier qui mérite notre attention, ce dont Becky a d'ailleurs parlé dans le dernier panel : la pauvreté est un problème prédominant qui touche les gens qui nous appellent et ont besoin d'aide. Environ 30 p. 100 des gens qui nous appellent sont sans abri, et ils ont besoin d'un logement. Un certain nombre d'entre eux habitent dans des taudis, et leurs problèmes financiers et divers autres problèmes les poussent à la crise.

Le sénateur Pépin : Monsieur Reville, vous n'avez pas parlé, disons, de la discrimination à laquelle les gens qui visitent votre centre peuvent être confrontés, notamment ceux qui participent aux entreprises de survivants. N'avez-vous vraiment personne qui se sent victime de discrimination?

M. Reville : Je crois que la stigmatisation demeure un problème très grave. Je sais que, en ce qui concerne le service de messagerie A-Way Express, il y a eu à un moment donné des incidents à Toronto où des gens souffrant de troubles mentaux auraient poussé en bas du quai des personnes qui attendaient le métro. Comme nos messagers utilisent le système de la Toronto Transit Commission, la TTC, ils étaient très nerveux pendant cette période puisqu'ils sont eux-mêmes déjà des personnes souffrant de troubles mentaux et qu'ils avaient l'impression que la stigmatisation était plus forte en raison de la peur que les gens avaient de se faire pousser.

Nous croyons fermement que le meilleur programme de lutte contre la stigmatisation est celui qui consiste à voir un survivant bien s'en sortir. Lorsque nous voyons nos messagers de la rue Bay qui vont livrer d'importants colis, nous sommes convaincus d'avoir établi ainsi un programme sans précédent de lutte contre la stigmatisation.

Le sénateur Pépin : C'est formidable. Cela signifie que même s'ils éprouvent des difficultés à trouver un emploi, en ayant une meilleure estime d'eux-mêmes, ils accroissent leurs chances dans ce domaine. Si vous les envoyez à un endroit où qu'ils doivent essayer d'obtenir un emploi, alors les gens se rendent mieux compte des difficultés auxquelles sont confrontées les personnes souffrant de troubles mentaux.

M. Reville : Parmi les caractéristiques qui différencient les entreprises de survivants des programmes de placement, mentionnons le fait qu'on peut travailler aussi longtemps qu'on veut dans une entreprise de survivants. Par exemple, certaines personnes travaillent pour A-Way Express depuis 18 ans, dont le commis-comptable. Les gens aiment travailler dans ce genre d'entreprises, car cela leur permet également d'acquérir la confiance requise pour pouvoir ensuite travailler dans les

very good answer to building community for people who have lost it, and it is a good answer for people who make some money and get back into that habit of working.

Senator Pépin: That is very good. Mr. Flaxman, you mentioned in your presentation a separate institution in the prison and that I understand. Also, you were saying about the services offered to people who want to stop using drugs but we all know that it is much, much easier to use drugs when you are inside. When you speak about a separate institution, do you mean if there were some, let us say, kind of a house or a department outside, maybe on the same ground as the prison, but it would be only for people who want to stop using drugs, and maybe they can accept more and it will be easier. Is that what you had in mind, or did I misunderstand?

Mr. Flaxman: When I was in prison I was a member of a community within the institution called River Hill Therapeutic Community, and it was a self-contained living unit in which drug-free offenders tried to live. For the most part it was a great program except when we, as individuals, left the living unit to exercise and take time in the yard, we were confronted with triggers when we saw the known drug dealer, and the temptation was there.

The idea behind a self-contained institution is to maintain a recovery-oriented community. On the living unit it was easy to do but once we left that living unit and mingled with the other offenders in the institutions, it became much more difficult for a lot of us.

Senator Pépin: And maybe I misunderstood, but you were speaking about counsellors who helped you to go through, and you say that they were former policeman or something like that. Do you believe that people like you, if you were paid, could do it and maybe it will be better accepted by the inmates?

Mr. Flaxman: I was referring to what corrections refers to as paraprofessionalize. They take workers from one part of an institution who want a job change, they want to do something else. They will retrain them to, say, deliver programs. In the eyes of an offender or an inmate, that is just a make-work project for the unions. That is where we were coming from. Even though the programs helped me, for the majority they are still a copper.

Senator Pépin: It is true because they did not go through the experience.

Senator Keon: Mr. Quinn, how do people know about your facility and your program? I know you made an effort with films and so forth, as Dr. Gerstein has said, to create awareness and so

secteurs principaux. Ces entreprises ne sont pas une solution au chômage, mais c'est un très bon moyen de permettre aux gens qui se sont retrouvés seuls d'établir des liens avec la collectivité, ainsi que de les aider à reprendre l'habitude de travailler et d'être rémunérés.

Le sénateur Pépin : C'est une très bonne chose. Monsieur Flaxman, vous avez précisé dans votre témoignage qu'il y a un établissement distinct dans la prison, ce que j'ai bien compris. En outre, vous avez parlé des services offerts aux gens qui veulent arrêter de se droguer, mais nous savons tous que c'est beaucoup plus facile de se droguer lorsqu'on est en prison. Lorsque vous faisiez allusion à un établissement distinct, vouliez-vous dire qu'il s'agit, disons, d'un centre ou d'un service à l'extérieur, peut-être sur le même terrain que la prison, mais qui serait destiné uniquement aux gens qui veulent arrêter de se droguer, où on pourrait peut-être en accepter plus et rendre les choses plus faciles? Est-ce bien ce que vous aviez à l'esprit, ou vous ai-je mal compris?

M. Flaxman : Lorsque j'étais en prison, j'étais membre d'une collectivité au sein de l'établissement appelée River Hill Therapeutic Community; c'était une unité résidentielle distincte où les délinquants qui ne voulaient pas prendre de drogue s'efforçaient de vivre. C'était un très bon programme dans l'ensemble, sauf que les gens devaient sortir de l'unité pour aller faire de l'exercice et se promener dans la cour, de sorte que nous devions faire face à des tentations lorsque nous voyions le revendeur de drogue bien connu, et nous avions bien envie d'y céder.

Il importe d'établir un établissement distinct afin de maintenir une collectivité axée sur le rétablissement. À l'unité résidentielle, c'était facile, mais dès que nous la quittions pour aller rejoindre les autres délinquants dans les établissements, ça devenait beaucoup plus difficile pour la plupart d'entre nous.

Le sénateur Pépin : Et peut-être ai-je mal saisi, mais vous avez parlé de conseillers qui vous ont aidé à passer par là, et il me semble que vous avez précisé qu'il s'agissait d'ex-policiers ou quelque chose du genre. Estimez-vous que des personnes comme vous pourraient le faire si vous étiez rémunéré pour cela, et seriez-vous mieux accepté par les détenus?

M. Flaxman : Je faisais allusion à ce que le service correctionnel désigne comme des « paraprofessionnels ». On prend un travailleur d'une autre partie de l'établissement qui veut changer de travail, faire autre chose. On peut alors l'informer de façon qu'il puisse, par exemple, offrir des programmes. Aux yeux d'un délinquant ou d'un détenu, c'est seulement une création ponctuelle d'emploi pour les syndicats. C'est de là que nous venions. Même si les programmes m'ont aidé, pour la plupart ils sont toujours de mèche avec la police.

Le sénateur Pépin : C'est vrai, puisqu'ils n'ont pas connu cette expérience.

Le sénateur Keon : Monsieur Quinn, comment est-ce que les gens apprennent à connaître votre établissement et votre programme? Je sais que vous avez déployé des efforts grâce à

forth, but there must be many people who do not know about it as opposed to many people who do know about it who would be greatly advantaged. Is that correct?

Mr. Quinn: I think within the mental health field there are more people that know about it than do not. We hand out cards at various places so that individuals who may need help will be able to use our cards to find us by phone. We do outreach to boarding homes, hospitals and other groups. We have partnerships with a variety of different groups so we can make sure that the groups that are dual-diagnosed or concurrent-disorders know about us as well. Over the years we have not had a problem getting customers. It has not been that we need to go out and do a huge amount of publicity. Certainly, the hospitals are all aware of us.

David did a focus group for us when we were looking at maybe being forced to cut back because of lack of funds. How many groups was it, David? It was 40 or something? About 40 different agencies, groups in the city, came in to talk to him about the centre and what they felt about it so I think it is well known in Toronto. We get referrals from Peel Region and York Region, and phone calls from New Brunswick, among other places, who have gone there to visit and called back. Knowing about us is not a problem at this point, and not having enough is more than a difficulty.

Dr. Gerstein: You would be interested to know that nearly every year the graduating class from the medical school in Toronto comes on a tour because there are outreach programs.

Senator Keon: Mr. Flaxman, and perhaps, Mr. Millstone, you can join in this — I realize your specialty is family law but perhaps you could make a contribution to this. It seems to me that particularly for the young person who has a criminal conviction, their real problem starts when they get out. For example, I know they cannot get into medical school. I know that they cannot get into law school. I know that they cannot get into engineering. I know they cannot get a job with the police. They cannot get a job in the civil service. Most of them cannot leave the country, and they are saddled with this for the rest of their lives.

You mentioned there are many people in there that should not be there. It is a matter of great concern to me that this act of defining a young person as a criminal, when the act, when their crime, may not have been very serious, has a lifetime impact that they cannot escape.

des films et à d'autres outils, comme Mme Gerstein l'a mentionné, pour sensibiliser les gens et effectuer d'autres activités de promotion, mais il doit y avoir bon nombre de gens qui ne le connaissent pas, par rapport au grand nombre de gens qui le connaissent, et qui pourraient grandement en profiter. Est-ce exact?

M. Quinn : Dans le domaine de la santé mentale, je crois qu'il y a plus de gens qui le connaissent que de gens qui ne le connaissent pas. Nous distribuons nos cartes d'affaires à divers endroits afin que les personnes susceptibles d'avoir besoin de nous puissent nous rejoindre par téléphone. Nous effectuons des activités de sensibilisation dans les foyers d'accueil, les hôpitaux et parmi d'autres groupes. Nous avons établi des partenariats avec divers groupes afin de nous assurer que ceux oeuvrant auprès de personnes aux diagnostics doubles ou souffrant de troubles multiples nous connaissent également. Au cours des années, nous n'avons jamais eu de difficulté à trouver des clients. Nous n'avons jamais été obligés de faire beaucoup de publicité à notre sujet. Les hôpitaux nous connaissent sans aucun doute tous.

David a organisé un groupe de discussion lorsque nous envisagions de réduire les dépenses en raison d'un manque de fonds. Combien de groupes se sont présentés, David? Environ 40, n'est-ce pas? Environ 40 organismes et groupes situés dans la ville sont venus discuter avec lui du centre et de ce qu'ils en pensaient; donc, je crois qu'il est bien connu à Toronto. Nous avons reçu des recommandations des régions Peel et York, ainsi que des appels téléphoniques du Nouveau-Brunswick, entre autres, de la part de gens qui étaient venus nous voir. À ce stade, nous n'avons plus à nous demander si nous sommes suffisamment connus, mais c'est le fait que nous manquions de fonds qui pose grandement problème.

Mme Gerstein : Vous noterez que, presque chaque année, les étudiants de dernière année de l'école de médecine à Toronto viennent nous visiter en raison des programmes de sensibilisation.

Le sénateur Keon : Monsieur Flaxman, vous pourriez vous joindre à la discussion, et peut-être aussi monsieur Millstone — je comprends que votre expertise se situe dans le domaine du droit de la famille, mais peut-être pourriez-vous apporter ici une contribution. Il me semble que les jeunes, notamment, qui purgent une peine pour une condamnation au criminel commencent à avoir de réels problèmes lorsqu'ils sortent de prison. Par exemple, je sais qu'ils ne peuvent entrer dans une école de médecine. Je sais qu'ils ne peuvent entrer dans une école de droit. Je sais qu'ils ne peuvent entrer dans une école d'ingénieurs. Je sais qu'ils ne peuvent travailler comme policier. Ils ne peuvent travailler dans la fonction publique. La plupart d'entre eux ne peuvent quitter le pays, et ils doivent traîner ce boulet pendant le reste de leur vie.

Vous avez souligné que bon nombre des gens qui sont en prison ne devraient pas y être. Je suis grandement préoccupé par le fait que, lorsqu'on détermine qu'un jeune est un criminel même si son geste ou son crime n'est pas très grave, cela aura un impact permanent sur le reste de sa vie.

I understand there are appeals sometimes where there can be a change in the status of the individual, but I would really appreciate you talking a bit about life after.

Mr. Flaxman: For me, it was a little different. I got out of prison at 39 and I had established myself in the hospitality community in Toronto where I personally did not have a problem finding employment. However, you are right. For a youngster, say 19 or 20, if you tell him long enough he cannot do things like the list you just went down, it is a self-fulfilling prophecy. He continues to tell himself, "I cannot do this. I cannot do that. All my avenues are blocked. I have burned all my bridges." He or she will turn to a life of crime, or drug use and a life of crime, to support that drug use, without meaningful employment and the stigma attached to not only being a drug addict but an ex-convict as well. It is a double stigma. Fortunately, I never had to deal with that.

Senator Keon: Have you had any experience with it in family law, Mr. Millstone?

Mr. Millstone: It is not necessarily a family law problem. In the young offender work that I have done, firstly, there is virtually no facility available for young people and teenagers who are afflicted with substance abuse. I have been a long-term volunteer at a children's mental health agency here in the city called East Metro Youth Services. It was worse than pulling teeth ultimately to get funding for a program to allow for the hard-to-serve youth that the centre assisted to have an addiction program for teenagers. They would then get involved in the Young Offender system in this province. On their releases, while it would not be a secure custody, the group home facilities and the open custody facilities are not equipped to deal with the substance abuse issues for a teenager which are much different than adults because young people are looking at a longer lifespan. I was able to look back at some history and then look forward, but for young people to look forward for the rest of their lives and have to think about clean and sober or harm reduction is incredibly difficult, and those facilities are not in existence. The impact of substance abuse on family law and family life is another whole area that would occupy hours.

Senator Cochrane: Dr. Gerstein, last evening I was lucky enough to meet and sort of interview a special educator here in your city by the name of Mary Gordon. She was the one that introduced me to your name actually. Her whole idea as an educator was entitled Roots of Empathy. This is dedicated to building caring, peaceful and civil societies through the development of empathy in children.

Je comprends qu'il peut parfois y avoir un changement de statut pour la personne après que sa cause a été portée en appel, mais j'aimerais beaucoup que vous me parliez un peu de la vie après la prison.

M. Flaxman : Dans mon cas, c'était un peu différent. Je suis sorti de prison à 39 ans, et j'avais des connaissances dans le domaine de la restauration à Toronto, ce qui m'a permis de trouver facilement un emploi. Vous avez néanmoins raison. Pour un jeune, disons de 19 ou 20 ans, à qui on répète constamment qu'il ne peut faire telle ou telle chose, par exemple tout ce que vous avez mentionné, c'est une prophétie auto-accomplie. Il continue de se dire « je ne peux pas faire ceci, ni cela. Je n'ai plus aucune option. J'ai brûlé tous mes ponts. » Il se tournera alors vers le crime, ou bien vers la drogue et le crime pour alimenter sa dépendance, et, sans emploi significatif, il fera face à la stigmatisation rattachée au fait d'être non seulement un toxicomane, mais aussi un ancien prisonnier. C'est une stigmatisation double. Heureusement pour moi, je n'ai jamais été confronté à cela.

Le sénateur Keon : Avez-vous déjà été témoin de ce genre de situation dans le cadre de votre pratique en droit de la famille, monsieur Millstone?

M. Millstone : Ce n'est pas nécessairement un problème qui relève du droit de la famille. En oeuvrant auprès des jeunes délinquants, j'ai tout d'abord constaté qu'il n'y a pour ainsi dire pas d'établissements prévus pour les jeunes et les adolescents qui souffrent de toxicomanie. Je suis bénévole depuis longtemps auprès d'un organisme de santé mentale pour enfants, l'East Metro Youth Services, situé ici dans la ville. Nous avons eu toutes les difficultés du monde à obtenir du financement pour un programme devant permettre aux jeunes en difficulté que le centre aide de participer à un programme pour adolescents toxicomanes. Ils devaient ensuite être intégrés au système pour adolescents de la province. Après avoir été libérés, ils seraient placés non pas dans un établissement de garde en milieu fermé, mais dans un foyer de groupe ou un établissement de garde en milieu ouvert, lesquels ne sont pas en mesure de traiter les cas de toxicomanie chez les adolescents, qui sont très différents des cas chez les adultes, car les jeunes ont encore toute leur vie devant eux. J'ai moi-même une histoire derrière moi, qui me permet de voir en avant, mais les jeunes quant à eux ont beaucoup de difficulté à regarder en avant pour le reste de leur vie et à penser à se désintoxiquer et à réduire leurs méfaits, et nous ne disposons pas des établissements requis. L'impact de la toxicomanie sur le droit de la famille et la vie familiale est une tout autre question qui pourrait nous occuper pendant des heures.

Le sénateur Cochrane : Mme Gerstein, hier soir, j'ai eu la chance de rencontrer et d'interroger, si l'on peut dire, une enseignante spécialisée qui œuvre dans votre ville, Mary Gordon. C'est elle qui m'a en fait permis de vous connaître de nom. Tout son enseignement est fondé sur le concept des Racines de l'empathie. Cet organisme vise à bâtir des sociétés bienveillantes, pacifiques et civilisées en favorisant l'empathie chez les enfants.

Tell me, how did you arrive at creating this centre using these positive attributes as a foundation of your service to people of mental disabilities?

Dr. Gerstein: It is difficult to answer, in that, I think it is always something that I cannot think of any other way. I know Mary Gordon. She called me this morning. What I found interesting in thinking about it afterwards, that the very same things that she does when she takes a baby and their parents into —

Senator Cochrane: A classroom.

Dr. Gerstein: — into a classroom is work to develop empathy and the words to describe one's emotions. There was a psychiatrist who also worked closely with them at one time and she has been able to convince people in Japan, Australia, the province of British Columbia and so on, but what interested me is that the underlying kind of things we say are practically the same. She has never been to The Gerstein Centre and I know her in a much broader context, early childhood and work with Dr. Fraser Mustard. I guess people that think this way have a tendency to gravitate towards each other. It is not something you are taught, really, but that is what she is able to communicate because there is already beginning to be some evidence that it does have an impact. It is not a very scientific kind of study to say that people are influenced that much over a period of time because they have been exposed to certain things, but there is a sense that it does make a difference. Certainly, in our work with people, there is no other way to treat a human being.

The Chairman: Thank you for that and thank all of you for coming. Sorry we kept you longer but that is because your comments were really useful to us.

May I just remind my colleagues we always allow walk-ons at the end. We have a small number of walk-ons. They are allowed two minutes each. There are no questions from us, and I am going to ask the clerk to have the walk-ons come up.

Thank you all for coming, by the way. That is terrific. Just come and sit down. Ignore the name tag in front of you. You will not be the same as the name tag but you can be whoever you want this afternoon. I will simply begin on my right and ask you to do a couple of things. First, push the button on your microphone, and then identify yourself and give us your couple of minutes of wisdom. Then, we will move along the list. Go ahead.

Thank you very much for doing this. I know a lot of people find this difficult but from our point of view, getting first-hand experience, as you can tell from this afternoon, is really helpful to us, so we thank you for taking the time.

Mr. Neil McQuaid, as an individual: Thank you very much, members of the Senate Committee. I have a BA from Western in '66, and an MBA from Windsor. After graduation I worked for

Dites-moi, comment en êtes-vous venue à établir votre centre en vous fondant sur ces qualités positives pour aider les gens qui souffrent de troubles mentaux?

Mme Gerstein : C'est difficile de répondre, en ce sens que je ne vois pas comment on pourrait envisager cela autrement. Je connais Mary Gordon. Elle m'a appelée ce matin. Après coup, je me suis dit que c'est intéressant de voir qu'elle fait exactement la même chose lorsqu'elle amène un bébé et ses parents dans...

Le sénateur Cochrane : Une salle de classe.

Mme Gerstein : ...dans une salle de classe, afin de développer en eux l'empathie et de les aider à exprimer leurs émotions. Elle a déjà travaillé aussi en étroite collaboration avec un psychiatre, et elle a réussi à convaincre des gens au Japon, en Australie, en Colombie-Britannique et ailleurs, mais ce qui m'intéresse particulièrement, c'est que nos propos sont essentiellement les mêmes. Elle n'est jamais venue au Centre Gerstein, et je la connais dans un contexte bien plus large, pour ses recherches sur la petite enfance et ses travaux avec le D^r Fraser Mustard. J'imagine que les gens qui pensent de cette façon ont tendance à se rejoindre. Ce n'est pas vraiment quelque chose qu'on vous enseigne, mais c'est ce qu'elle arrive à transmettre, car on commence à constater à quel point cela peut avoir un impact. Ce n'est pas très scientifique que d'étudier cette question et de dire que les gens ayant été exposés à certaines choses en subissent tant les conséquences pendant un certain temps, mais on ne peut s'empêcher de se dire que ça doit effectivement faire une différence. Lorsque nous œuvrons auprès des gens, nous devons sans aucun doute agir ainsi car c'est la seule manière de traiter un être humain.

Le président : Merci de votre contribution, et merci à tous d'être venus. Je m'excuse si vous avez dû rester plus longtemps que prévu, mais c'est parce que vos commentaires nous ont réellement été utiles.

Puis-je me permettre de rappeler à mes collègues que nous tenons toujours une tribune ouverte à la fin. Nous avons un petit nombre de participants à la tribune. Ils ont droit à deux minutes chacun. Nous n'avons aucune question pour notre part, et je vais donc demander à la greffière de faire venir les participants.

Merci à tous d'être venus, en passant. C'est formidable. Allez, venez vous asseoir. Ne faites pas attention au nom inscrit en face de vous. Ce n'est pas votre nom qui est inscrit là, mais c'est à vous de nous dire qui vous êtes, cet après-midi. Je vais commencer tout simplement par la personne à ma droite, et je vous demanderais de respecter quelques formalités. Premièrement, appuyez sur le bouton du microphone et dites votre nom, puis prenez quelques minutes pour nous faire part de votre expérience. Chacun de vous aura la parole, à tour de rôle. Allez-y.

Merci beaucoup de votre participation. Je sais que beaucoup de gens trouvent cela difficile, mais, pour nous, le fait de connaître l'expérience personnelle des gens, comme vous avez pu le voir cet après-midi, nous est vraiment utile; nous tenons donc à vous remercier d'avoir pris le temps de venir ici.

M. Neil McQuaid, à titre personnel : Merci beaucoup, membres du Comité sénatorial. J'ai obtenu un baccalauréat de l'Université Western Ontario en 1966 et une maîtrise en administration des

the Department of Public Works in Ottawa and Vancouver. I sold real estate, was a mortgage appraiser at King and Bay, and a mortgage analyst for Industrial Sentence Corporation back in 1974 and 1975.

I started getting sick in 1976. I was out of the work force in 1981. Prior to that, I had done a job as a security guard for three and a half years. In 1981 I did three years of volunteer work for Canadian Institute of Religion and Gerontology, the Children's Aid Society, and the John Howard Society. This would be between 1981 and 1985. I worked a year at each of these agencies, and I was in psychiatric boarding homes between 1981 and 1991. I have lived at St. Jude's since April of 1991.

I have been working five years at A-Way Express Courier, the first job I could get in 10 years. I have been in a psychiatric clinic eight times. I have been in eight to 12 AA groups, and I have seen six or seven speech therapists. I have been awarded a 10-years Volunteer Service award from the provincial government in 2004 for my work at St. Judes. I have been nominated for the CAMH Courage to Come Back Award four of the last five years. In December of 2002, I was awarded the Queen's Golden Jubilee Award for my work in community and mental health.

It cost \$26 a day to live in supportive housing. It is \$55 if you count the mortgage interest. It would cost about \$800 a night to be in a psychiatric clinic. That is a saving to the taxpayer of \$272,000 per person. I have been lucky. I have needed psychiatrists. I do not know where I would be without a psychiatrist.

I live at St. Jude Community Homes. My opinion of the people there is very high. A lot of consumer survivors I found have the equivalent of a Ph.D. in psychiatry. In the competitive job market, the unemployment rate for consumer survivors is 85 per cent.

I am currently at Progress Place. This is my fourth time there since July of 1994. I tried to be at Progress Place before that, but this time I lasted from July of 1994. I have been on the board of directors of four mental health agencies: St. Jude Community Homes, Progress Place, Toronto East Counselling and Support Services and A-Way Express Courier.

The new St. Jude's is finally coming up. It took five years of planning. There are going to be 29 units and it is near Dundas and Parliament. As I said, it took four to five years to plan.

Marie Currie, the physicist, says that there is nothing in life to be feared, only understood.

Back in 1979, a psychiatrist, Dr. Ray O'Toole, told my parents, "Neil can make a comeback in society if he wants to."

affaires de l'Université de Windsor. Après mes études, j'ai travaillé pour le ministère des Travaux publics à Ottawa et à Vancouver. J'ai travaillé comme agent immobilier, et comme évaluateur hypothécaire pour King and Bay et analyste hypothécaire pour l'Industrial Sentence Corporation en 1974 et 1975.

Je suis tombé malade en 1976. J'ai arrêté de travailler en 1981. Auparavant, j'ai travaillé comme garde de sécurité pendant trois ans et demi. À compter de 1981, j'ai fait trois ans de bénévolat pour le Canadian Institute of Religion and Gerontology, la Children's Aid Society, et la John Howard Society. C'était de 1981 à 1985. J'ai travaillé un an pour chacun de ces organismes, et j'ai été dans des foyers d'accueil pour patients psychiatriques de 1981 à 1991. Je demeure à St. Jude depuis avril 1991.

Je travaille depuis cinq ans pour le service de messagerie A-Way Express, premier emploi que j'avais pu obtenir en 10 ans. J'ai consulté huit fois une clinique psychiatrique. J'ai participé aux réunions de 8 à 12 groupes des AA, et j'ai vu six ou sept orthophonistes. En 2004, le gouvernement provincial m'a décerné un prix Distinction pour services bénévoles rendus pendant 10 ans à St. Jude. J'ai été mis en nomination quatre fois dans les cinq dernières années pour le Prix courage de revenir à la vie du CTSM. En décembre 2002, j'ai reçu la Médaille du Jubilé de la Reine pour mon travail dans les secteurs de la santé communautaire et de la santé mentale.

Ça coûte 26 \$ par jour pour habiter dans des logements supervisés. Cela monte à 55 \$, si on compte les intérêts hypothécaires. Dans une clinique psychiatrique, ça coûterait environ 800 \$ par nuit. Cela représente des économies pour le contribuable de 272 000 \$ par personne. J'ai été chanceux. J'ai eu besoin de psychiatres. Je ne sais pas où je serais maintenant sans eux.

Je demeure aux St. Jude Community Homes. J'ai beaucoup d'estime pour les gens qui sont là-bas. Bon nombre de consommateurs survivants possèdent, d'après ce que j'ai pu constater, l'équivalent d'un Ph.D. en psychiatrie. Dans notre marché du travail si concurrentiel, le taux de chômage des consommateurs survivants est de 85 p. 100.

Je suis actuellement à Progress Place. C'est la quatrième fois depuis juillet 1994. J'ai essayé d'y aller avant, mais cette fois j'y suis depuis juillet 1994. J'ai été membre du conseil d'administration de quatre organismes de santé mentale : St. Jude Community Homes, Progress Place, Toronto East Counselling and Support Services et A-Way Express Courier.

Les nouvelles St. Jude Community Homes doivent bientôt ouvrir leurs portes. Cela aura pris cinq ans de planification. Il doit y avoir 29 unités, et elles seront situées près de Dundas et Parliament. Comme je viens de le dire, on a pris de quatre à cinq ans pour planifier le tout.

D'après la physicienne Marie Currie, il y a dans la vie non pas des choses à craindre, mais seulement des choses à comprendre.

En 1979, un psychiatre, D^r Ray O'Toole, a dit ceci à mes parents : « Neil est prêt à retourner dans la société, s'il le souhaite. »

I was at the Ontario Municipal Board hearing in August of 2003. I have found psychiatric clinics to be a very difficult environment. I have had a case worker since 1990 and she has really helped me. So, that is it.

Mr. Allan Strong, as an individual: Good afternoon. I am from the Kitchener/Waterloo/Guelph area. My first exposure to the mental health system occurred when I was 11 years and my mother was hospitalized. She thought she heard angels, and saw angels flying around City Hall. From that point, as an adolescent and a young adult I lived and actually tried to tiptoe around her experiences and her hospitalizations.

I will flesh out what I will have to say in a further submission. I was not prepared to present but I want to start by telling a very quick story that happened last fall. Are most of you aware of the furniture store Ikea? Okay. Ikea was running an ad for a sale and the ad went something like this, very quickly: A woman's voice came over the radio and said, "We are selling this piece of furniture for this amount of money." The little annoying Swedish voice that they have came on and said, "This is madness." Then the woman went on to say they are selling another piece of furniture and the little Swedish guy said, "This is cockamamie." Then the woman was closing out saying, "We are selling this piece of furniture for this price," and the little Swedish guy said, "These people need a rubber room."

I was outraged. I phoned Ikea and asked them why did you do this? "Well, we did not mean to hurt anybody." I said, would such a situation portraying people with mental health issues, would you do that to any other group in our society? Would you do it to lesbians or gays? Would you do it to people of colour, et cetera? So, why is it permissible in our culture and our society for people with mental health issues to be mocked, and to have prejudice and bigotry towards them?

I would like to read one final thing before I am finished. When the previous provincial government announced its amendments to the Mental Health Act, commonly known as Bill 68, the press release announcing the amendments read something like this: This reform will allow people to get the treatment they need and it will keep our communities safe. This is the Government of Ontario expressing what I believe is a bigoted view perpetuating the myth of the violent patient.

In closing, I would challenge us, we really have to be creative. First of all, I would say the philosopher Goethe said that nothing is more frightening than ignorance in action. Really, we cannot solve today's problems with the same thinking that created them, according to Albert Einstein. I encourage you in your deliberations and in your seeking information and consultations to think outside of the box. Let us try to look at different ways of

J'ai participé à l'audience que la Commission des affaires municipales de l'Ontario a tenue en août 2003. J'ai trouvé que le milieu des cliniques psychiatriques est très difficile. J'ai une travailleuse sociale qui me suit depuis 1990, et elle m'a beaucoup aidé. Alors, c'est tout.

M. Allan Strong, à titre personnel : Bonjour. Je suis de la région Kitchener/Waterloo/Guelph. J'ai fait ma première expérience du système de santé mentale à 11 ans, au moment où ma mère a été hospitalisée. Elle croyait que des anges lui parlaient et en a vu qui volaient autour de l'hôtel de ville. À compter de ce moment-là, j'ai vécu mon adolescence et mes premières années d'adulte à prendre des précautions face à ma mère en raison de ses expériences et hospitalisations.

Je compte préciser ce que j'ai à dire dans un mémoire. Je n'avais pas prévu de témoigner, mais j'aimerais commencer en vous relatant très rapidement un incident qui s'est passé l'automne dernier. Est-ce que la plupart d'entre vous connaissent le magasin de mobilier IKEA? D'accord. IKEA présentait une annonce publicitaire, que je résumerai rapidement comme suit : à la radio, on pouvait entendre une voix de femme qui disait : « nous vendons ce meuble pour tant. » La petite voix suédoise qui tape sur les nerfs rétorquait : « c'est de la folie. » La femme poursuivait en parlant d'un autre meuble en vente, et le petit bonhomme suédois répondait : « ils sont fous à lier. » Puis, la femme terminait en disant : « nous vendons ce mobilier pour tant », et le petit bonhomme suédois de rétorquer : « ces gens sont prêts pour la camisole de force. »

J'étais outré. J'ai téléphoné à IKEA pour savoir ce qui leur a pris de faire une chose pareille. On m'a répondu : « eh bien, nous n'avions pas l'intention de blesser qui que ce soit. » J'ai rétorqué : « est-ce que vous représentez d'autres groupes de la société de la même façon que vous le faites pour des personnes souffrant de troubles mentaux? Feriez-vous la même chose à des lesbiennes ou à des homosexuels? Le feriez-vous à des gens de couleur ou à d'autres groupes ethniques? Alors, pourquoi notre culture et notre société admettent-elles que l'on se moque ainsi des gens qui souffrent de troubles mentaux, et qu'on fasse preuve de préjugés et de bigoterie à leur endroit? »

J'aimerais vous lire une dernière chose avant de conclure. Lorsque le gouvernement provincial précédent a annoncé ses modifications de la Loi sur la santé mentale, communément connue sous le nom de projet de loi 68, le communiqué de presse se lisait à peu près comme suit : cette réforme permettra aux gens d'obtenir les traitements dont ils ont besoin et de garantir la sécurité de nos collectivités. C'est le gouvernement de l'Ontario qui s'exprime ici d'une manière, à mon avis, bigote qui perpétue le mythe du patient violent.

En conclusion, je dirais que nous devons relever le défi en faisant preuve de créativité. Avant toute chose, rappelons-nous que le philosophe Goethe a dit que rien n'est plus effrayant que les réactions découlant de l'ignorance. C'est un fait, nous ne pouvons résoudre les problèmes d'aujourd'hui en suivant le même raisonnement qui nous a mené jusque là, comme l'a dit Albert Einstein. Je vous encourage à sortir des sentiers battus au cours de

doing things and let us involve the people that live with these issues 24-7; consumers and their families. Thank you for your time.

The Chairman: Allan, thank you for that. We do look forward to your submission. Afterwards, if you could just give me the dates of that press release, I would love to get a copy of it.

Mr. Strong: Okay. I think I actually have a copy.

Ms. Adrienne Magennis, as an individual: Unfortunately, I cannot tell you any funny stories tonight. I am going to tell you why I am here. Today has been a fast-forward of the last 25 years of my life so everything that happened in this room today — at certain points I had to leave. I have buried six anorexics who were my best friends. I am supposed to be dead. I am 43. I was supposed to be dead when I was 30 so I am trying to figure out if I am allowed to go through a mid-life crisis.

On the serious side, I am alive, and waking up has been a horrific experience. I have come a long way. I just want to thank the people that supported me and I want to close with a final statement.

I want to thank CAMH. I want to thank Betty Miller. I want to thank the Empowerment Council. I want to thank the staff there because they have made changes I can tell you but I only have two minutes. I want to thank an organization called Sistering, which, when the hospital could not deal with me, provided me with dignity and a second chance, and they provided me with what we have been talking about today, choice.

I now sit on two boards of directors. I volunteer about 70 hours a week and I am not kidding, because I am on Canada Pension Plan, CPP, and I cannot earn any money, and I do not because I am honest.

What I am asking today is that when I do public speaking, I am shocked by the questions I am getting. I get exactly two extremes. When I am doing Not in My Backyard, a very popular project at City Hall, I can tell you, and I really pray that you look into this because it is affecting the lives of mentally ill people, we have politicians that are doing everything in their power to stop us from building homes. I have been called a prostitute when I stand up. I have been told that I am going to urinate in their backyard. I have been thrown tomatoes at.

After Christmas, I was asked to give another speaking engagement. This time the scenario was a little bit different. It was the Rotary Club at the National Centre of Toronto, beside the Toronto Stock Exchange. It was incredible. There were some of the richest people in Toronto there. People have warned me, do not tell anyone your full name; do not ever talk about money; do

vos délibérations, recherches et consultations. N'ayons pas peur d'envisager d'autres façons de faire, et laissons une place aux gens qui sont confrontés à ces questions 24 heures sur 24, sept jour sur sept : les consommateurs et leur famille. Merci de votre temps.

Le président : Allan, merci de votre témoignage. Nous avons hâte de recevoir votre mémoire. Après, pourriez-vous me donner la date de ce communiqué de presse, car j'aimerais en obtenir une copie?

M. Strong : D'accord. Je crois même que j'en ai une copie.

Mme Adrienne Magennis, à titre personnel : Malheureusement, je n'ai pas d'histoire drôle à vous raconter ce soir. Je vais vous expliquer ce qui m'a amenée ici. Aujourd'hui, c'était comme si je revoyais en accéléré les 25 dernières années de ma vie — alors, en raison de ce que j'ai entendu aujourd'hui dans cette salle, j'ai dû parfois sortir. J'ai perdu six grands amis qui étaient anorexiques. Je devrais être morte. J'ai 43 ans. J'aurais dû mourir à 30 ans, de sorte que je me demande si je suis destinée ou non à passer par une crise de l'âge mûr.

Trêve de plaisanterie, je suis vivante, et le réveil a été une expérience horrible. Je reviens de loin. Je tiens à remercier les gens qui m'ont appuyée, et j'aimerais conclure par une déclaration finale.

Je tiens à remercier le CTSMS. Je tiens à remercier Betty Miller. Je tiens à remercier l'Empowerment Council. Je tiens à en remercier les employés, car ils ont fait une différence, ça je peux vous le dire, mais je n'ai que deux minutes. Je tiens à remercier une organisation appelée Sistering : lorsque l'hôpital ne pouvait m'aider, elle m'a rendu ma dignité et m'a donné une seconde chance, et aussi ce dont on a parlé aujourd'hui : le choix.

Je suis maintenant membre de deux conseils d'administration. Je fais du bénévolat environ 70 heures par semaine, et je suis tout à fait sérieuse : comme je reçois des rentes du Régime de pensions du Canada, le RPC, je n'ai pas le droit d'avoir un travail rémunérateur, condition que je respecte parce que je suis honnête.

Ce que je demande aujourd'hui, c'est la raison de ceci : lorsque je prends la parole publiquement, je suis toujours sidérée par les questions qu'on me pose. Je suis prise entre deux extrêmes. C'est ce qui se passe lorsque je travaille au projet Pas dans ma cour, lequel a beaucoup de succès à l'hôtel de ville, ça je peux vous l'assurer, et j'espère de tout cœur que vous allez vous pencher là-dessus, car cela touche la vie des personnes souffrant de troubles mentaux — sans compter que nous devons faire face à des politiciens qui font tout en leur pouvoir pour nous empêcher de construire des foyers. On m'a traitée de prostituée lorsque je fais valoir nos droits. Des gens m'ont dit que j'allais uriner dans leur cour. On m'a lancé des tomates.

Après Noël, on m'a demandé de présenter une autre conférence. Cette fois, la situation était quelque peu différente. C'était pour le Club Rotary au Centre national de Toronto, près de la Bourse de Toronto. C'était incroyable. Certaines des personnes les plus riches de Toronto étaient là. Les gens m'ont avertie de ne pas donner mon nom au complet, de ne pas parler

not ever say anything about who you are or what your illness is; and do not ever mention the word, "mental illness."

I get to the National Club with all my equipment and they put up my name, Adrienne Magennis. Okay. We blew that one. Then I tell my story. Afterwards, I am waiting for these questions about, how do we solve poverty and how do we do this? Do you know what people wanted to talk about in the privacy of this club? One man said to me, "I have a son who is 24 and he is very depressed. Could you please tell me if I take him to a psychiatrist and get him admitted to a psychiatric hospital — I have a good job — will he have stigma all his life?"

I ask you, after everything you have heard today, how would you ask me to respond? You know what: this is not just in our backyard. This is in our front yard and in our homes and, you know what, yeah, we are doing positive things. I said I think Mrs. Gerstein hit it right on the nose when she said we must be all here because we are all on the same run.

I can tell you when I came into this room today I felt lost. I cannot do it without mentors and helpers. When it came to lunchtime you know who my mentors were, the women who were the senators here asked me to come and eat lunch with them. That is the positive of sharing and I thank you. I only got your report at two o'clock yesterday but I congratulate you and if you can just bear with me really quickly.

Thirty-two per cent of individuals with mental illness and addiction seek help. I think I have just answered that question with my experience and Not In My Backyard and the other place and Mr. Kirby and everyone hiring people with mental illness and providing educational and training, and putting them in the public eye. I have to tell people who my name is and, yes, I had a problem and I am trying very hard to get better. We have to cut the stigma, we have to. We have to deal with it and, you know what, we have to have people go out but we need to go together. You cannot send us. You cannot send them. We have got to go together. That is it.

Finally, under the United Kingdom you said that you establish an ambassador bureau comprised of 40 individuals with mental illness and addictions trained to speak to the media and employers. Go for it. Do it. It is great.

Finally, for all the parents for the last 22 years and all the clients that have been through the medication, I thank Betty Miller for her initiative. She brought my mother on October 18 to a forum. She sat her down and she said, "I am sorry that when Adrienne went into the hospital, she was 18. We told you it was your fault." Our parents need to hear that. Our families need to hear that, not just our community.

d'argent, de ne jamais dire qui je suis ni de faire état de ma maladie, et de ne mentionner en aucun cas l'expression « maladie mentale ».

J'arrive au National Club munie de tout mon matériel, puis mon nom est lancé, Adrienne Magennis. Bon, le chat est sorti du sac. Alors, je raconte mon histoire. Après, J'attends toutes ces questions relativement à ce qu'il faut faire pour combattre la pauvreté. Devinez ce que les gens voulaient savoir dans l'intimité de ce club? Un homme m'a dit : « J'ai un fils de 24 ans qui est très déprimé. Pourriez-vous me dire quelque chose : si je l'amène chez un psychiatre et que je le fais admettre à un hôpital psychiatrique — j'ai un bon travail —, devra-t-il faire face à la stigmatisation toute sa vie? »

Je vous le demande, après tout ce que vous avez entendu aujourd'hui, comment voudriez-vous que je réponde? Vous savez, ce n'est pas juste dans notre cour. C'est sur notre perron et à l'intérieur de chez nous, et je vous dirais que, eh bien, nous faisons des choses positives. Je crois avoir dit que Mme Gerstein avait touché en plein dans le mille lorsqu'elle avait déclaré que nous devons tous être là, car nous sommes tous dans le même bateau.

Je vous l'assure, lorsque je suis arrivée dans cette salle aujourd'hui, je me suis sentie perdue. Je ne peux le faire sans l'aide de mentors et d'aidants — vous savez qui sont mes mentors. À midi, les sénateurs m'ont demandé si je voulais prendre mon lunch avec eux. L'échange a été positif, et je vous remercie. J'ai reçu votre rapport seulement à 14 h hier, mais je vous félicite, et j'aimerais vous demander de m'accorder encore quelques instants.

Trente-deux pour cent des personnes souffrant de troubles mentaux et de toxicomanie demandent de l'aide. Je crois que je viens de répondre à cette question en décrivant mon expérience, le projet Pas dans ma cour et l'autre endroit, M. Kirby, les gens qui embauchent des personnes souffrant de troubles mentaux et leur offrent une éducation et une formation, et l'importance de se manifester publiquement. Je dois dire mon nom aux gens et leur préciser que j'ai effectivement des problèmes, mais que je m'efforce ardemment de les résoudre. Nous devons combattre la stigmatisation, c'est crucial. Nous devons y faire face et je dirais même que nous devons faire en sorte que les gens se manifestent, mais il faut le faire de concert. Vous ne pouvez nous envoyer. Vous ne pouvez les envoyer. Nous devons y aller ensemble. Un point c'est tout.

Enfin, vous avez déclaré que, au Royaume-Uni, vous avez établi un bureau d'ambassade doté de 40 personnes souffrant de troubles mentaux et de toxicomanie qui ont reçu une formation adéquate pour parler aux médias et aux employeurs. Allez-y. Faites-le. C'est formidable.

Enfin, au nom de tous les parents des 22 dernières années et tous les clients qui ont été sous médication, je remercie Betty Miller de son initiative. Elle a amené ma mère à une tribune le 18 octobre. Elle s'est assise avec elle et lui a dit : « Je suis désolée qu'Adrienne soit entrée à l'hôpital lorsqu'elle avait 18 ans. Nous vous avons dit que c'était votre faute. » Nos parents doivent entendre cela. Nos familles doivent entendre cela, et non pas seulement notre collectivité.

I am here because what you decide, what you do, impacts on my life and the life of all of us so please take it seriously. Thank you.

The Chairman: Thank you, Adrienne, for that very moving statement.

Mr. Richard Casey, as an individual: I am a parent of a daughter who passed away in September of 2001. I have to apologize in the sense that I have been following the work of the committee at a bit of a distance, trying to get a sense of the magnitude I think of the task that lies ahead of you.

When our daughter got ill, she was diagnosed with a bipolar schizo-affective disorder. Living in a rural part of Ontario, it was almost next to impossible to find resources to support her. I think what made it doubly difficult is the background that I have as a clinical social worker who has worked in income maintenance, corrections, and a number of the issues that have surfaced since I was able to get here just after the lunch hour. I have come to realize first-hand through our daughter's illness and certainly through her death that the stigma is profound. In kind of a metaphor, in a sense we have a blanket or a patchwork quilt for a twin bed but the country is the size of the king-size-plus, and it is stretched to the limit.

This is reinforced in a very personal journey that started in May of 2003 where I biked across Canada from Victoria, British Columbia to Cape Spear, Newfoundland. I have had a chance to see from a vantage point, that perhaps few in this room would have, the nature and impact of what mental health delivery is having on the average Canadian from coast to coast. There are "have" communities but there are certainly a lot of "have not" communities. Whether you are in the Prairies, in Winnipeg, or down east in some of the isolated fishing villages I was able to visit in Newfoundland, the reality is we have a serious problem.

My hat is off to the committee. I think it is long overdue. I hope it does not become another sort of testament to our paper-writing ability, and sit on a bureau somewhere. That was my frustration with the provincial government in the sense that we have gone through 12 such reviews since the early 1980s, and we are still waiting for Michael Wilson's report to get some level of implementation. Does that mean that there has not been input in terms of some funding back into the system? There has but it has been minimal in comparison to what was taken out over the last 15 years.

I think issues that consumers have raised over the course of the hearing resonate with me in a different way because of my personal experience with the loss of our daughter but also in terms of my professional responsibility and accountability.

When I heard that the committee was actually having walk-ons, I thought what better opportunity to go to my employer and say I will not be in this afternoon, I am going to Toronto. To their credit, who I think is one of the colleges in Ontario, respect what I think we have tried to establish as a family

Je suis ici parce que ce que vous déciderez et ferez aura un impact sur ma vie et celle de nous tous; alors, s'il vous plaît, prenez bien toute la question à cœur. Merci.

Le président : Merci, Adrienne, de ce témoignage très touchant.

M. Richard Casey, à titre personnel : Je suis père d'une fille qui est décédée en septembre 2001. Je tiens à m'excuser, car j'ai suivi les travaux du Comité plutôt à distance, tout en essayant de déterminer l'ampleur, je crois bien, de la tâche qui vous attend.

Lorsque notre fille est tombée malade, on a diagnostiqué des troubles schizo-affectifs bipolaires. Comme nous vivons dans une région rurale de l'Ontario, c'était presque impossible de trouver des ressources de soutien pour elle. Je crois que ce qui a rendu le tout encore plus difficile, c'est mon expérience de travailleur social clinique dans les domaines du maintien du revenu, des services correctionnels et d'un certain nombre d'enjeux qui ont fait surface ici même juste après l'heure du lunch. La maladie de ma fille et sans aucun doute aussi sa mort m'ont montré à quel point la stigmatisation est profonde. Si vous me permettez de tomber dans la métaphore, c'est comme si nous avions une couverture ou une courtepoinette pour un lit simple, mais que le pays est de la taille d'un très grand lit, et que la couverture est étirée au maximum.

J'ai pu confirmer ma conception au cours d'un très beau voyage personnel qui a commencé en mai 2003, quand j'ai traversé le Canada en bicyclette, de Victoria (Colombie-Britannique) à Cape Spear (Terre-Neuve). J'ai eu la chance de voir de près — ce que peu de personnes dans cette salle auraient pu voir —, la nature et l'impact que la prestation des services de santé mentale a sur le Canadien moyen d'un bout à l'autre du pays. Il y a des collectivités nanties, mais il y en a sans aucun doute beaucoup qui sont démunies. Que vous habitez dans les Prairies, à Winnipeg ou dans l'est dans quelques villages de pêcheurs isolés — j'ai d'ailleurs pu visiter Terre-Neuve —, la réalité est que nous avons un problème grave.

Je salue les efforts du Comité. Il était, à mon avis, grand temps. J'espère que cela ne donnera pas lieu à un autre beau document somme toute inerte, qui ira ramasser la poussière sur un bureau quelconque. Voilà ce que je reproche d'ailleurs au gouvernement provincial, qui a mené 12 enquêtes du genre depuis le début des années 80, tandis que nous attendons toujours qu'ils prennent certaines mesures d'application du rapport de Michael Wilson. Est-ce que cela signifie qu'on n'a nullement cherché à réinjecter des fonds dans le système? On en a quand même injecté, mais très peu par rapport à tout ce qu'on a retiré depuis les 15 dernières années.

Je crois que les questions que les consommateurs ont soulevées pendant l'audience me touchent de façon particulière en raison de mon expérience personnelle liée non seulement à la perte de notre fille, mais aussi à mes responsabilités et devoirs professionnels.

Lorsque j'ai appris que le comité allait vraiment tenir une tribune ouverte, je me suis dit que c'était vraiment une bonne excuse pour dire à mon employeur que je ne pourrais pas travailler l'après-midi, car je devais aller à Toronto. À sa décharge, je dois dire qu'il respecte, en tant que collège

in terms of raising people's awareness. I guess from a very personal perspective, if I can do that on a bike, certainly there is enough will in the country collectively to do it in policy, but it has to happen sooner than later and it cannot continue to be this patchwork. There has to be some network, some system of support that will link us coast to coast.

When we first looked for services, it was actually through East Metro Youth Services in Toronto that we were able to get our daughter into Whitby. The tragedy with that whole experience was we lived 40 minutes outside of London, and the hospital there had the adolescent unit we were looking for, but because we fell out of the catchment area, political boundaries interfered, and we had to move quickly through colleagues to get Kyla transferred to Whitby. That took six months. What we know with early intervention in terms of early-onset psychosis, her best chance for getting some stability was in the first two to six weeks, not six months after the fact, and not being sedated to the point that she did not know where she was being transported to.

We were fortunate enough to get her transferred back to our catchment area where she stayed at London Psychiatric Hospital, which is now part of the St. Joseph's Health Care London, for a little over two and a half years. Put in the context of a 16-year-old in an institutional setting for two and a half years, when she was finally discharged — excuse me — it was coming back into an area that was so resource poor that she ended up dying in the very place that she loathed.

So, please take your work serious. Listen to the members who are presenting and that is all I think I can ask for at this point. Thank you for listening.

Mr. Graham Cushing, as an individual: I work at A-Way Express Courier, and as you have heard a few times this afternoon, it is a survivor-run business here in Toronto.

I am not going to say too much but I just want to say something about accommodation and that one of the big issues is accommodation in the workplace. Regular places of work always fear that if they hire somebody that has a mental health issue, that they are going to be late for work, they are going to miss days for mental health reasons, they will be slow, and other issues.

I have been working at A-Way Express now for close to 17 and a half years. I am the administrative assistant there and have a full-time job. I have been doing this job now for about seven years full-time. Because of the nature of the people that work at A-Way, I have to admit we have a slight incidence of mental health issues and people needing to accommodate; we need to accommodate. We have more reasons to accommodate people. I just want to say that if we can do it, then why can a regular place of work not do it? What I really like to say is that, and that is talking from experience, not fooling around. It is 17 years from working there. I just hope that in your report you can communicate this on a

ontarien, ce que nous avons essayé d'établir dans notre famille afin de sensibiliser les gens. D'un point de vue tout à fait personnel, je me dis que si j'arrive à faire cela en bicyclette, le pays est sans nul doute capable de formuler collectivement une politique, mais il faudrait le faire au plus vite : on ne peut plus faire avec la mosaïque actuelle. Il faut établir un réseau ou un système de soutien qui nous reliera d'un bout à l'autre du pays.

Lorsque nous avons cherché à obtenir des services, nous avons réussi à faire entrer notre fille à Whitby par l'entremise des East Metro Youth Services à Toronto. Ce qui est tragique, c'est que nous habitons à 40 minutes de London, et que l'hôpital là-bas avait le genre d'unité pour adolescents que nous voulions, mais comme nous étions en dehors de l'aire de recrutement, nous faisions face à des barrières politiques qui nous ont obligés à passer rapidement par divers collègues afin de faire transférer Kyla à Whitby. Ça a pris six mois. Nous savions qu'il fallait intervenir rapidement dans le cas d'une psychose précoce, de sorte que c'était non pas six mois après le début des symptômes, mais dans les deux à six premières semaines qu'il fallait agir pour que l'état de notre fille puisse peut-être se stabiliser, et il n'aurait certainement pas fallu attendre qu'elle soit sous médication si forte qu'elle ne savait même pas où on la transportait.

Nous avons quand même réussi à la faire transférer dans notre aire de recrutement, au London Psychiatric Hospital, qui fait maintenant partie de St. Joseph's Health Care London, où elle est restée un peu plus de deux ans et demi. Lorsqu'elle a finalement reçu son congé — excusez-moi —, cette adolescente de 16 ans habituée à un milieu institutionnel depuis deux ans et demi a dû revenir dans une région sans aucune ressource, pour mourir à l'endroit même qu'elle détestait.

Alors, je vous conjure de prendre votre travail au sérieux. Écoutez bien les témoignages des gens : c'est tout ce que je vous demande pour l'instant. Merci de m'avoir écouté.

M. Graham Cushing, à titre personnel : Je travaille pour le service de messagerie A-Way Express, et comme vous l'avez entendu à plusieurs reprises cet après-midi, c'est une entreprise de survivants établie ici à Toronto.

Je ne serai pas très long, mais j'aimerais dire quelques mots au sujet l'adaptation, notamment l'adaptation en milieu de travail, grand sujet de controverse. Les employeurs craignent généralement que s'ils embauchent une personne souffrant de troubles mentaux, celle-ci sera toujours en retard, devra s'absenter pour des raisons de santé mentale, sera lente et posera problème à divers autres regards.

Je travaille pour A-Way Express depuis près de 17 ans et demi. J'occupe un poste à temps plein d'adjoint administratif. J'assume ces fonctions à temps plein depuis septembre. En raison de la nature des gens qui travaillent chez A-Way, je dois admettre qu'il faut composer avec quelques problèmes touchant la santé mentale des gens et le fait que ceux-ci doivent bénéficier de mesures d'adaptation : ces mesures sont essentielles. Il y a encore d'autres raisons pour lesquelles des mesures d'adaptation s'imposent. Je veux simplement dire que si nous pouvons le faire, je ne vois pas pourquoi d'autres employeurs ne pourraient pas y arriver aussi. Ce que je cherche à dire, c'est que je parle non pas au travers de

national level. Places like A-Way Express are great and survivor businesses are great but we also want to move into the greater community so that people can get jobs in regular places of work. I think we need to communicate what accommodation really means because the problem is not logistics of accommodation. The real reason that people may not want to hire is stigma and discrimination. So, thank you.

Mr. Richard Smith, as an individual: I have no complaints. I have a very happy life. I was hospitalized seven times but I wanted to go in. The first, I did not want to go in. I did not like it in there because they put you on pills and they made me sleep all the time. After that, I went in again and I have been in there seven times; I think it was three times in Whitby and four times in Queen Street. I was in there two years ago in Queen Street in the hospital but I do a lot of things. I have a great therapist. She really helps me. I have a family doctor who takes care of my physical problems. I have been working for A-Way for 17 years. I am a founding member. I was involved with Ron Valentine about ODSP. There was no ODSP in those days. It was Family Benefits. So far this year — last year I gave at least \$1,500 to charity, \$1,500. That is a lot of money. I bought two guitars too so I did all right. I play guitar and sing. That is not how I make my money though. I make my money from working at A-Way. I go to church. I give money to the church and I give money to Progress Place. I give money to World Vision, which is — you think we have problems. You can imagine what they have in those countries where World Vision goes. I gave \$500 to A and A which is Accident and Ability, which my mother and I founded. How long has that been going on for now anyway, Graham?

Mr. Cushing: Eight years.

Mr. Smith: Eight years. I am going to try to convince Pat Capponi to help me write a book on my life because I think it will be good.

Ms. Roslyn Durdy, As an individual: Before 1958, I had been a top secretary, number one, working for two vice-presidents and general managers of Southam Press. Then I transferred up to London. I got a job working as a secretary to the controller at the University of Western Ontario. My job was to sit in on, and take the minutes of, the board of governors meetings. If I was supposed to be so weird, how come I got that job?

Anyway, I never got into such a mess in my life. I was expected to pick up a job with no business procedure like I had been used to, and I worked up in those other jobs, working up. I did not step on other people. I got it through my own attrition.

Then I came back completely disillusioned with the so-called university treatment and I can go further but I shall not. The only one that made sense to me was the dean of women who saved my

mon chapeau, mais par expérience. Ça fait 17 ans que je travaille là. J'espère seulement que, dans votre rapport, vous pourrez communiquer cette information à l'échelle nationale. Des endroits comme A-Way Express et les entreprises de survivants sont formidables, mais nous voulons aussi faire partie intégrante de la main-d'œuvre active et obtenir des emplois dans des milieux de travail ordinaires. Je crois que nous devons expliquer en quoi consistent exactement les mesures d'adaptation, car cela ne pose aucun problème sur le plan logistique. En fait, c'est par stigmatisation et discrimination que les gens ne veulent pas nous embaucher. Voilà. Merci.

M. Richard Smith, à titre personnel : Je n'ai aucune plainte à formuler. Je suis très heureux. J'ai été hospitalisé sept fois, mais c'est ce que je voulais. La première fois, je ne voulais pas. Je n'aimais pas le fait d'être obligé de prendre des pilules et de dormir constamment. Puis, j'y suis retourné : ça fait sept fois que j'y vais, soit, je crois, trois fois à Whitby et quatre fois sur Queen Street. J'ai été à l'hôpital de Queen Street il y a deux ans, mais je fais beaucoup d'autres choses. J'ai une très bonne thérapeute. Elle m'aide beaucoup. J'ai un médecin de famille qui traite mes problèmes physiques. Je travaille pour A-Way depuis 17 ans. Je suis l'un des membres fondateurs. J'ai participé avec Ron Valentine au POSPH. Ça n'existe pas encore en ce temps-là. C'était les Prestations familiales. Jusqu'ici, cette année — l'année dernière, j'ai donné au moins 1 500 \$ à des organismes de charité. Et 1 500 \$, c'est beaucoup d'argent. J'ai aussi acheté deux guitares, donc tout va bien. Je joue la guitare et je chante. Ce n'est toutefois pas mon gagne-pain. Je gagne mon argent en travaillant chez A-Way. Je vais à l'église. Je donne de l'argent à l'église et à Progress Place. Je donne aussi de l'argent à Vision mondiale, qui est — et vous croyez que nous avons des problèmes. Imaginez ce que les gens vivent dans les pays où Vision mondiale se rend. J'ai donné 500 \$ à A and A, Accident and Ability, organisme fondé par ma mère et moi. Depuis combien de temps maintenant, Graham?

M. Cushing : Huit ans.

M. Smith : Huit ans. Je compte demander à Pat Capponi de m'aider à rédiger ma biographie, car je crois que ce sera intéressant.

Mme Roslyn Durdy, à titre personnel : Avant 1958, j'étais une secrétaire hors pair, qui travaillait pour deux vice-présidents et des gestionnaires généraux de Southam Press. Lorsque j'ai déménagé à London, j'ai obtenu un emploi de secrétaire pour le contrôleur de l'Université Western Ontario. Je devais assister aux réunions du conseil d'administration afin d'en prendre le procès-verbal. Si je suis supposée être si bizarre que cela, comment ça se fait que j'ai obtenu ce poste?

Quoi qu'il en soit, je n'ai jamais été si mal prise de ma vie. On s'attendait à ce que j'apprenne un travail sans les procédures administratives auxquelles j'étais habituée, et j'ai gravi l'échelle graduellement. Je n'ai jamais marché sur personne. C'est à la sueur de mon front que j'y suis arrivée.

Puis, je me suis retrouvée complètement désillusionnée face au présumé traitement de l'Université, et même si j'avais pu aller plus loin, je ne le voulais pas. La seule personne qui me paraissait

sense of my balance. I was expected to pick up a typewriter that nobody else would use and that typewriter was not just an ordinary electric typewriter. You do not even see them, or you never saw them after that. It was a printing machine. It was not like any ordinary typewriter. Well, I survived that after the dean of women came to me and suggested would I type a citation in Latin. I thought, well, this is more my forte and I did it and I was pleased with myself. She came in and she really was so pleased and I thought I went in and gave my notice, but I can go further, I shall not.

I came back to Toronto and I got a job working for the Department of Planning and Development, which at that time in that department the job I got was working for the planning of the City of Mississauga and Elliot Lake and every single official letter that went out, I worked for the deputy minister, three planners, the lawyer, and the consultant. Now, I did not really, I mean, I thought, well, I like my job. I was happy in it and I thought, well, I was knocking myself out but I did not realize it.

Finally, we had a new minister come in and that was fine. I was asked if I would take the position as secretary to him. After being so busy, I was bored out of my skull and, of course, I am one of those people, I am happier when I am working.

A couple of things happened and I quit. It was around that time family things were coming up, something even I could not cope with, and I got to the point one day it was not planned. I just came out of this hospital after visiting my brother's son and his wife when the baby was born. I came out of the hospital and turned right instead of left. I saw this embankment and I was driving my car. I decided to go over that bank and I got right to the edge of the bank. I put it in gear to move forward. It would not move at all. I thought that is funny and I backed up, it backed up. I went to put it forward again, it did not move. Well, it was working fine. I got here. I guess I sort of lost my interest. But, anyway, I backed up and I turned it around, went forward and it did move. I finally got home. Do you know what it was? I was out of oil, but I did not know that.

Anyway, that was about the time when I decided I better go to a psychiatrist. I went to a doctor because I was feeling so sick and I suggested, I said, "Do you think I should speak to a psychiatrist?" She said it would not be wrong because she said, "I know somebody that will help you." Well, I wept buckets when I finally got to him. I cried. There must have been a puddle under the chair. Anyway, I followed his advice. I lost my self-respect. I started to cheat. I started to lie and I thought that is not me at all. That is not me. Anyway, this is where sex comes into it and it did not fit in my pattern.

sensée était la doyenne des femmes, laquelle m'a aidée à garder mon équilibre. Je devais utiliser une machine à écrire dont personne ne voulait se servir, car ce n'était pas une machine à écrire électrique ordinaire. On n'en voit nulle part, du moins on n'en a plus vu après cela. C'était une machine à imprimer. Ça n'avait rien à voir avec une machine à écrire ordinaire. En tout cas, je m'en suis sortie après que la doyenne des femmes est venue me voir pour me demander de taper une citation en latin. Je me suis dit que, eh bien, c'était plus conforme à ma compétence et j'ai accepté de le faire, puis j'étais très fière du résultat. Elle est revenue et s'est montrée très satisfaite de mon travail, puis je crois que j'ai donné ma démission, car je ne voulais pas continuer de monter même si j'avais pu le faire.

Je suis revenue à Toronto, où j'ai obtenu un emploi pour le ministère de la Planification et du Développement; mon travail était lié à l'urbanisme à la Ville de Mississauga et d'Elliot Lake et à l'envoi de toutes les lettres officielles qui portaient là-dessus; je travaillais pour le sous-ministre, trois urbanistes, l'avocat et l'expert-conseil. Donc, je ne voulais pas vraiment, je veux dire, je croyais, eh bien, j'aimais mon travail. J'aimais ce que je faisais et je croyais, eh bien, je me défonçais, mais je ne m'en rendais pas compte.

Enfin, nous avons eu un nouveau ministre, et tout allait bien. On m'a offert le poste de secrétaire du ministre. Après avoir été si occupée, je m'ennuyais beaucoup et, bien sûr, je fais partie de ces gens qui sont plus heureux lorsqu'ils travaillent.

Après une série d'incidents, j'ai démissionné. C'est à ce moment-là que j'ai eu des problèmes familiaux, dont certaines choses auxquelles je n'arrivais même pas à faire face, et je suis arrivée un jour à un point tel que je ne savais plus trop ce que je faisais. Je sortais de l'hôpital où j'étais allée voir le fils de mon frère et sa femme après la naissance de leur bébé. En sortant de l'hôpital, j'ai tourné à droite au lieu de tourner à gauche. Je conduisais, et j'ai vu qu'il y avait un terre-plein. J'ai alors décidé de passer par-dessus, et je suis arrivée juste au bord du terre-plein. J'ai voulu faire marche avant. Je ne bougeais pas du tout. J'ai trouvé ça bizarre, et j'ai donc reculé. J'ai fait de nouveau marche avant, mais je ne bougeais toujours pas. Eh bien, ça fonctionnait. Je suis arrivée ici. Je crois que j'ai perdu intérêt. En tout cas, j'ai reculé, j'ai tourné le volant et j'ai fait marche avant, ce qui a finalement donné des résultats. J'ai fini par arriver chez moi. Savez-vous ce que c'était? Je n'avais plus d'huile, mais je ne le savais pas.

En tout cas, c'est à ce moment-là que j'ai décidé de consulter un psychiatre. Je suis allée voir un médecin parce que je me sentais si mal, et je lui ai demandé : « Croyez-vous que je devrais parler à un psychiatre? » Elle semblait d'accord puisqu'elle m'a répondu : « Je connais quelqu'un qui pourra vous aider. » Eh bien, lorsque j'ai finalement atterri dans son cabinet, j'ai pleuré comme une vraie madeleine. Je n'arrêtais pas de pleurer. Il devait y avoir une flaque d'eau sous la chaise lorsque je suis partie. En tout cas, j'ai suivi son conseil. J'ai perdu tout amour-propre. J'ai commencé à tricher. J'ai commencé à mentir, tout en me disant que ça ne me ressemblait pas du tout. Ce n'était pas moi. En tout cas, c'est là que le sexe entre en jeu, et ce n'est pas mon genre.

Anyway, I ended up eventually in Queen Street Mental Hospital and I guess I was sort of a weirdo. I refused to just be like everybody else, sit like a zombie — and this is the old building — sit like a zombie, excuse me, no telephones, no TV, no radio, nothing. Half of these people, some had been there 14 to 16 years and not even visitors because the family had given up on them. Anyway, I went through some things, unnecessary.

One day just because I started to cry, my parents were supposed to pick me up and take me for the weekend. They had for quite a number of weeks. I was all packed. I did not hear a word from anybody. I did not get a phone call and this was about after lunch, and after supper and about seven o'clock I started to cry. I was lying on my bed. Now, there was a nurse there that had been in charge of that ward all day. She was due to go home at five o'clock and she was still there at seven. I guess she must have been watching me but, anyway, when she found I was crying, she got ahold of the bottle of Paraldehyde and tried to shove it in my mouth. Of course, I spit it out and I did not realize — I closed my eyes. I did not realize she was leaning over me and I spit it out and she said, "You are not going to spit that acid in my eyes." I said, "If it is acid, what are you giving it to me for?"

Anyway, the next thing I know she grabbed me, got me on the floor, tried to hit my head on the floor and, of course, I have had trouble with my back. Way back in 1951, I had been hit by a car —

The Chairman: Roslyn, we do have to go in a minute or so, so can you wind up?

Ms. Durdy: Sorry, I will try and give you the last thing. Why is it that I was dumped out of that hospital after accomplishing something in 1959? Dr. Gerstein can tell you about it because I became the secretary of the patients' hospital council. There were things done there that if they had been done 46 years later, you people probably would not be in the mess you are.

The Chairman: Thank you for coming.

Ms. Durdy: But I was going to say, why is it seniors are treated as though they have not got a brain in their heads, because I am 84. Not much wrong with my memory.

The Chairman: May I thank all of you for coming.

May I just remind my colleagues that we have a very full day tomorrow so we will start at 9:00 sharp. Thank you very much. Thank you everybody.

The committee adjourned.

Avec tout ça, j'ai fini par me retrouver au Queen Street Mental Hospital, et je devais être assez bizarre. Je refusais d'être comme les autres, de m'asseoir comme un zombie — et je parle ici de l'ancien édifice — , donc de m'asseoir comme un zombie, non merci, sans téléphone, sans téléviseur, sans radio, bref sans rien. La moitié de ces personnes — certaines étaient là depuis 14 à 16 ans — n'avaient jamais de visiteurs, car leur famille les avait complètement laissées tomber. En tout cas, j'ai vécu certaines choses dont j'aurais pu me passer.

Un jour, je me suis mise à pleurer parce que mes parents étaient supposés venir me chercher pour la fin de semaine. En fait, ça faisait plusieurs semaines qu'ils devaient le faire. J'avais préparé ma valise. Personne ne m'avait donné de nouvelles. Je n'avais eu aucun appel, et c'est environ après le lunch, au plutôt le souper, vers 19 h, que j'ai commencé à pleurer. J'étais couchée dans mon lit. Il y avait une infirmière qui était encore là après avoir été responsable de l'aile toute la journée. Elle aurait dû s'en aller à 17 h, mais elle était encore là à 19 h. J'imagine qu'elle avait dû m'observer, en tout cas, lorsqu'elle a vu que je pleurais, elle a sorti la bouteille de Paraldehyde et a voulu me forcer à prendre ce médicament. Bien sûr, j'ai recraché le tout, mais je ne m'étais pas rendu compte — j'avais fermé les yeux — qu'elle était penchée au-dessus de moi; lorsque j'ai recraché le tout, elle m'a dit : « vous n'allez pas m'envoyer cet acide dans les yeux. » Et j'ai répondu : « si c'est de l'acide, pourquoi m'en donnez-vous? »

En tout cas, elle m'a ensuite attrapée, m'a jetée à terre, a essayé de me frapper la tête sur le sol, et, bien sûr, j'avais des problèmes de dos. En 1951, j'avais été frappée par une auto...

Le président : Roslyn, nous devons nous en aller sous peu, alors pourriez-vous conclure?

Mme Durdy : Je m'excuse, je termine. Pourquoi m'a-t-on jetée à la porte de l'hôpital après ce qui a été accompli en 1959? Mme Gerstein peut vous en parler, car je suis devenue la secrétaire du conseil des patients de l'hôpital. On a accompli là-bas des choses qui, si elles avaient été faites 46 ans plus tard, vous auraient évité bien des problèmes.

Le président : Merci d'être venue.

Mme Durdy : Mais ce que j'allais dire, c'est que je ne comprends pas pourquoi on traite les personnes âgées comme si elles étaient stupides : j'ai moi-même 84 ans. J'ai toujours une assez bonne mémoire.

Le président : Merci à tous d'être venus.

Puis-je rappeler à mes collègues que nous avons une longue journée devant nous demain; donc, nous commencerons à 9 h pile. Merci beaucoup. Merci à tous.

La séance est levée.

Tuesday, February 15, 2005 — afternoon meeting

Ontario Ministry of Health and Long-Term Care:

Carrie Hayward, Acting Director, Mental Health and Addiction Branch;

Doug Dixon, Senior Program Analyst, Mental Health and Addiction Branch.

Ontario Council of Alternative Businesses:

Becky McFarlane, Partnership Coordinator.

Empowerment Council:

Jennifer Chambers, Coordinator.

From The Dream Team:

Phillip Dufresne, Member;

Linda Chamberlain, Member;

Mark Shapiro, Member.

The Gerstein Centre:

Dr. Reva Gerstein, Founding Chair;

Paul Quinn, Director.

As an individuals

David Reville.

From the Heart Committee:

Douglas Millstone, Family Law Lawyer;

Patricia Commins, Retired Teacher;

Michael Flaxman, Volunteer.

Walk-ons:

Neil McQuaid;

Allan Strong, Resource Centre Coordinator, Self-Help Alliance;

Adrienne Magennis;

Richard Casey;

Graham Crushing;

Richard Smith;

Roslyn Durdy.

1 Le mardi 15 février 2005 (séance de l'après-midi)

Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario :

Carrie Hayward, directrice intérimaire, Direction de la santé mentale et des dépendances ;

Douglas Dixon, conseiller principal de programme, Direction de la santé mentale et des dépendances.

Ontario Council of Alternative Businesses :

Becky McFarlane, coordonnatrice des partenariats.

Conseil d'habilitation :

Jennifer Chambers, coordonnatrice.

« The Dream Team » :

Phillip Dufresne, membre;

Linda Chamberlain, membre;

Mark Shapiro, membre.

Le Centre Gerstein :

Mme Reva Gerstein, présidente fondatrice ;

Paul Quinn, directeur.

À titre personnel :

David Reville.

From the Heart Committee :

Douglas Millstone, avocat, Droit de la famille;

Patricia Commins, enseignante à la retraite ;

Michael Flaxman, bénévole.

Tribune ouverte :

Neil McQuaid;

Allan Strong, Coordonnateur, Centre de ressources “Self-Help Alliance”;

Adrienne Magennis;

Richard Casey;

Graham Crushing;

Richard Smith;

Roslyn Durdy.



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

Tuesday, February 15, 2005 — morning meeting

Centre for Addiction and Mental Health:

Diana Capponi.

As individuals:

Pat Capponi;

Darrell C. Powell.

Consumer /Survivor Information Resource Centre:

Helen Hook, Coordinator.

Panel: As individuals:

Norrah Whitney;

Carolyn Mayeur.

Centre for Addiction and Mental Health:

Betty Miller, Coordinator of the Family Council.

(Continued on previous page)

TÉMOINS

Le mardi 15 février 2005 (séance du matin)

Centre de toxicomanie et de santé mentale :

Diana Capponi.

À titre personnel :

Pat Capponi;

Darrell C. Powell.

Consumer/Survivor Information Resource Centre :

Helen Hook, coordonnatrice.

À titre personnel :

Norrah Whitney;

Carolyn Mayeur.

Centre de toxicomanie et de santé mentale :

Betty Miller, coordonnatrice du Conseil pour la famille.

(Suite à la page précédente)