First Session
Thirty-ninth Parliament, 2006

SENATE OF CANADA

Proceedings of the Standing Senate Committee on

Social Affairs Science and Technology

Chair:
The Honourable ART EGGLETON, P.C.

Thursday, November 2, 2006

Issue No. 9

First meeting on:

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

WITNESSES:
(*See back cover*)

Première session de la
trente-neuvième législature, 2006

SÉNAT DU CANADA

Délibérations du Comité sénatorial permanent des

Affaires sociales, des sciences et de la technologie

Président :
L'honorable ART EGGLETON, C.P.

Le jeudi 2 novembre 2006

Fascicule n° 9

Première réunion concernant :

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

TÉMOINS :
(*Voir à l'endos*)

44259

THE STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

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

*Ex officio members

(Quorum 4)

Change in membership of the committee:

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

The name of the Honourable Senator Cordy was substituted for that of the Honourable Senator Watt (*November 2, 2006*).

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

Président : L'honorable Art Eggleton, C.P.

Vice-président : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

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

*Membres d'office

(Quorum 4)

Modification de la composition du comité :

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

Le nom de l'honorable sénateur Cordy est substitué à celui de l'honorable sénateur Watt (*le 2 novembre 2006*).

Published by the Senate of Canada

Available from: Public Works and Government Services Canada
Publishing and Depository Services, Ottawa, Ontario K1A 0S5

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

Publié par le Sénat du Canada

Disponible auprès des: Travaux publics et Services gouvernementaux Canada – Les Éditions et Services de dépôt, Ottawa (Ontario) K1A 0S5

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

ORDER OF REFERENCE

Extract form the J*ournals of the Senate* of Thursday, June 22, 2006:

Resuming debate on the inquiry of the Honourable Senator Munson calling the attention of the Senate to the issue of funding for the treatment of autism.

After debate,

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

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

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

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

ORDRE DE RENVOI

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

Reprise du débat sur l'interpellation de l'honorable sénateur Munson, attirant l'attention du Sénat sur le financement pour le traitement de l'autisme.

Après débat,

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

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

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

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le greffier du Sénat

Paul C. Bélisle

Clerk of the Senate

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Thursday, November 2, 2006
(12)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 10:45 a.m. this day, in room 2, Victoria Building, the Chair, the Honourable Senator Art Eggleton, P.C., presiding.

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

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

Also present: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, June 22, 2006, the committee began its study of the issue of funding for the treatment of autism.

WITNESSES:

Health Canada:

Gigi Mandy, Acting Director General of Intergovernmental Affairs Directorate;

Serge Lafond, Acting Director of the Canada Health Act Division.

Canadian Institutes of Health Research:

Rémi Quirion, Scientific Director, Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction.

Human Resources and Social Development Canada:

Caroline Weber, Director General, Office for Disability Issues.

Gigi Mandy, Rémi Quirion and Caroline Weber each made a statement. Together, all the witnesses answered questions.

At 12:16 p.m., pursuant to rule 92(2)(e) the committee proceeded in camera for the purpose of considering a draft agenda.

At 12:22 p.m., the committee reconvened in public.

It was agreed that the following budget application for the committee's special study on funding for the treatment of autism be approved for submission to the Committee on Internal Economy, Budgets and Administration:

Summary of Expenditures:	
Professionnal and Other Services	$ 4,500
Transportation and Communications	—
All Other Services	7,500
Total:	**$ 12,000**

PROCÈS-VERBAL

OTTAWA, le jeudi 2 novembre 2006
(12)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 45, dans la salle 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable sénateur Art Eggleton, C.P. (*président*).

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

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

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 22 juin 2006, le comité entreprend son étude sur la question du financement du traitement de l'autisme.

TÉMOINS :

Santé Canada :

Gigi Mandy, directrice générale intérimaire, Direction des affaires intergouvernementales;

Serge Lafond, directeur intérimaire, Division de la Loi canadienne sur la santé.

Instituts de recherche en santé du Canada :

Rémi Quirion, directeur scientifique, Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies.

Ressources humaines et Développement social Canada :

Caroline Weber, directrice générale, Bureau de la condition des personnes handicapées.

Gigi Mandy, Rémi Quirion et Caroline Weber font chacun une déclaration puis, ensemble, répondent aux questions.

À 12 h 16, conformément à l'alinéa 92(2)e) du Règlement, le comité poursuit sa séance à huis clos pour examiner un projet d'ordre du jour.

À 12 h 22, la séance publique reprend.

Il est convenu que le budget suivant, pour l'étude spéciale du comité sur le financement du traitement de l'autisme, soit approuvé et présenté au Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration :

Résumé des dépenses :	
Services professionnels et autres	4 500 $
Transports et communications	—
Tous les autres services	7 500 $
Total :	**12 000 $**

At 12:25 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

À 12 h 25, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

La greffière du comité,

Josée Thérien

Clerk of the Committee

EVIDENCE

OTTAWA, Thursday, November 2, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:45 a.m. to consider the inquiry on the issue of funding for the treatment of autism.

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

[*English*]

The Chairman: For those who watch this committee on television, I am not Michael Kirby. Senator Kirby has decided to take early retirement, and I have now become the chair of the committee. I am Senator Art Eggleton, from Toronto, Ontario.

I am pleased, though, that I still have the same vice-chair as Senator Kirby had, Senator Keon, who will be here shortly. He, Senator Kirby and the members of this committee, have done some outstanding work in the past, most recently on the mental health report, *Out of the Shadows at Last*, a report which I, as chair, want to continue to advance through the system of being adopted by the government.

Today, I also want to note the presence of Senator Jim Munson. Senator Munson put before the Senate a reference motion with respect to the matter that we will deal with today, and that is an inquiry into the issue of funding for the treatment of autism.

We will deal with autism over a number of meetings over the next few weeks, with the hope that we can complete our hearings in the fall. I will put a motion before the Senate today, giving us a bit more time to get the final report out.

We had been asked to deal with the final report by the end of November. That timeline is a little tight, to say the least, but the motion will be to give us until the end of May, which will give us a lot of latitude after the hearings to have deliberations and come to conclusions and recommendations.

Of course, we will deal with other issues, but our work program is still being worked on, and there will be more about that later.

Let me now begin on this morning's program, which has three witnesses, who will appear and start the information flow on autism. As this session is the first on the subject and some are more knowledgeable than others about it, an Autism 101 course or a primer might be helpful in the course of the testimony.

First, from Health Canada, we have Gigi Mandy; from the Canadian Institutes of Health Research, we have Dr. Rémi Quirion; and from Human Resources and Social Development Canada, Caroline Weber.

We will start with Gigi Mandy from Health Canada.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mardi 2 novembre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 10 h 45, afin d'étudier la question du financement du traitement de l'autisme.

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

[*Traduction*]

Le président : Pour les personnes qui écoutent ce comité à la télévision, je ne suis pas Michael Kirby. Le sénateur Kirby a décidé de prendre une retraite anticipée et je préside maintenant le comité. Je suis le sénateur Art Eggleton, de Toronto, Ontario.

Je suis heureux cependant d'avoir encore le même vice-président que mon prédécesseur. Le sénateur Keon sera ici sous peu. Ce dernier, ainsi que le sénateur Kirby et les membres du comité ont fait un travail extraordinaire dans le passé, et plus récemment, dans le domaine de la santé mentale, avec le rapport intitulé *De l'ombre à la lumière*, que je veux continuer à faire avancer, à titre de président, pour qu'il soit adopté par le gouvernement.

J'aimerais également signaler aujourd'hui la présence du sénateur Jim Munson. Ce dernier a présenté une motion au Sénat relativement à l'affaire que nous allons aborder aujourd'hui, soit l'étude du financement du traitement de l'autisme.

Nous aborderons les problèmes liés à l'autisme dans le cadre de diverses séances que nous tiendrons au cours des prochaines semaines, en espérant pouvoir terminer les audiences à l'automne. Je vais présenter une motion au Sénat aujourd'hui, ce qui nous donnera un peu plus de temps pour produire le rapport final.

On nous a demandé un rapport final d'ici la fin de novembre. Cet échéancier est serré, c'est le moins qu'on puisse dire, mais cette motion nous donnera jusqu'à la fin de mai, si bien que nous aurons toute la latitude voulue pour tenir des délibérations, tirer des conclusions et formuler des recommandations après les audiences.

Bien sûr, nous allons aborder d'autres questions, mais notre programme de travail n'est pas encore complètement établi et nous y reviendrons ultérieurement.

Si vous le voulez bien, je vais commencer par le programme de ce matin. Nous entendrons trois témoins qui nous feront part des informations qu'ils ont recueillies sur l'autisme. Comme la session est la première sur le sujet et que certains sont plus versés que d'autres en la matière, il serait bon qu'on nous donne un cours d'autisme 101 ou des notions élémentaires sur l'autisme au cours des témoignages.

D'abord, nous avons Mme Gigi Mandy, Santé Canada; M. Rémi Quirion, Instituts de recherche en santé du Canada; Caroline Weber, Ressources humaines et Développement social Canada.

Nous allons commencer par Gigi Mandy de Santé Canada.

Gigi Mandy, Acting Director General of Intergovernmental Affairs Directorate, Health Canada: I am pleased to be with you today to discuss the federal role with respect to autism, particularly in the coverage of treatments for autism spectrum disorder, ASD.

First, the federal government is aware of the challenges faced by those with autism and their families and of the difficulties regarding support and provision of accessible programs and services. ASD is an important issue.

Although provincial and territorial governments have the primary responsibility for matters related to the administration and delivery of health care services, the federal government is also involved in ASD, for example, by funding research, providing access to on-line information, and through tax benefits and measures, amongst other things.

On the research side, the Canadian Institutes of Health Research is the government's lead agency responsible for funding university-based health research. My colleague from the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction is here this morning to provide information on how that institute helps to support autism spectrum disorder research.

I also want to mention that the Public Health Agency of Canada is also involved in ASD research through the funding it provides to the Centres of Excellence for Children's Well-Being, particularly the centres for early childhood development and special needs. The Public Health Agency of Canada also funds the Canadian Health Network, which is a national, bilingual, Internet-based health information service that works in collaboration with expert associations and organizations to provide consumer-focused, on-line resources on various issues such as autism. If you have any questions on these activities, I would be pleased to ensure that you receive more information on them.

My colleague Caroline Weber, from Human Resources and Social Development Canada, will address in her presentation some of the tax measures for people with disabilities that are also available to families of children with autism.

As you know, the federal government provides funding to the provinces and territories in support of their health care systems through the Canada Health Transfer. This transfer is, of course, subject to the requirements of the Canada Health Act. The act establishes the criteria and conditions related to insured health services and extended health care services that the provinces and territories must meet to receive their full share of the transfer under the Canada Health Transfer.

Gigi Mandy, directrice générale intérimaire, Direction des affaires intergouvernementales, Santé Canada : Je suis heureuse d'être avec vous aujourd'hui pour vous expliquer le rôle du fédéral en matière d'autisme, et plus particulièrement en ce qui concerne le financement des traitements des troubles du spectre de l'autisme.

D'abord, le gouvernement fédéral est conscient des problèmes auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'autisme et leurs familles, et des difficultés qu'elles éprouvent pour obtenir du soutien et avoir accès à des services et à des programmes spécialisés. Les troubles du spectre de l'autisme sont à nos yeux une question d'une grande importance.

Bien que les gouvernements provinciaux et territoriaux soient les principaux responsables des questions relatives à l'administration et à la prestation des services de soins de santé, le gouvernement fédéral joue tout de même un rôle en ce qui a trait aux troubles du spectre autistique, par exemple, au chapitre du financement de la recherche, de la prestation de services d'information en ligne et de l'adoption des différentes mesures fiscales.

Sur le plan de la recherche, les Instituts de recherche en santé du Canada, IRSC, sont le principal organisme du gouvernement responsable du financement de la recherche en santé dans le milieu universitaire. M. Rémi Quirion, de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies est ici ce matin pour vous informer de ce que cet institut fait pour soutenir la recherche sur les troubles du spectre de l'autisme.

J'aimerais également mentionner que l'Agence de santé publique du Canada participe aussi à la recherche sur les troubles du spectre de l'autisme par l'entremise de fonds qu'elle fournit aux centres d'excellence pour le bien-être des enfants, plus particulièrement aux centres pour le développement des jeunes enfants et des enfants ayant des besoins spéciaux. L'Agence de santé publique du Canada finance également le Réseau canadien de la santé qui, en collaboration avec des associations et des organismes spécialisés, offre aux clients des services pancanadiens d'information en ligne dans les deux langues officielles, sur divers problèmes de santé comme l'autisme. Si vous avez des questions concernant ces activités, c'est avec plaisir que je veillerai à ce que vous obteniez de plus amples informations.

Ma collègue Caroline Weber, de Ressources humaines et Développement social Canada, abordera dans son exposé certaines des mesures fiscales qui ont été adoptées pour les personnes handicapées et qui sont également offertes aux familles avec des enfants autistiques.

Comme vous le savez, le gouvernement fédéral offre du financement aux provinces et aux territoires pour le soutien de leurs systèmes de soins de santé, par le biais du Transfert canadien en matière de santé. Ce transfert doit, bien sûr, répondre aux exigences de la Loi canadienne sur la santé. Cette loi établit les critères et les conditions en matière de services de santé assurés et de services complémentaires de santé que les provinces et les territoires doivent offrir pour recevoir la part qui leur revient aux termes du Transfert canadien en matière de santé.

The aim of the act is to ensure that all eligible residents of Canada have reasonable access to insured health services on a prepaid basis without direct charges at the point of service.

Senator Nancy Ruth: Do we have the document you are reading from? If so, what page are you on? I see a number of us trying to find it. I had the beginning of it on the document that looks like this.

Ms. Mandy: Yes: I have decided to skip the portions on the tax measures because Ms. Weber will address those.

Senator Nancy Ruth: You are on which page now?

Ms. Mandy: That is a good question, because I am working from a different version. I can find it for you. I am sorry, but that version does not match mine.

The Chairman: We sometimes receive documents, but witnesses are not obliged to follow the documentation. It does not always work that way. Carry on, please.

Ms. Mandy: I am sorry about that.

As I was saying, the aim of the Canada Health Act is to ensure that all eligible residents of Canada have reasonable access to insured health services on a prepaid basis and without direct point-of-service charges.

Under the comprehensiveness criterion of the act, provincial and territorial health plans must ensure coverage of all insured health care services, which are defined under the act as medically necessary, physician services, hospital services and surgical dental services requiring a hospital for their proper performance. The act does not list specific conditions for which treatment must be covered by provinces and territories, nor does it outline in any great detail what services are considered to be medically necessary. Rather, the act defines in general terms a minimum range of service or a basket of services that must be insured on a national basis in Canada. Again, services to be insured must meet several criteria. They must be medically necessary, provided by a physician or in a hospital, and, in addition, in the case of surgical dental services, must require the hospital for their proper performance.

As you know, services such as intensive behavioural therapy services for autism spectrum disorders are not covered by the Canada Health Act. However, there is nothing under the scope of the Canada Health Act that prevents provinces and territories from providing or funding these services if they wish to do so.

At the provincial and territorial level, children and adults with autism spectrum disorders have access to a wide range of services and benefits. With respect to the intensive behavioural therapies such as applied behaviour analysis, ABA, or intensive behavioural intervention, IBI, provinces and territories may provide funding through different approaches. Some have publicly funded

L'objectif de la loi est de garantir que tous les résidents admissibles du Canada peuvent avoir un accès raisonnable à des services de santé assurés et payés à l'avance, sans que des frais directs ne soient exigés aux points de service.

Le sénateur Nancy Ruth : Nous a-t-on remis le document que vous lisez? Si c'est le cas, à quelle page sommes-nous? Je vois que certains d'entre nous la cherchent. Le début semblait correspondre à ce que vous disiez.

Mme Mandy : Effectivement, j'ai décidé de passer outre les parties touchant les mesures fiscales, parce que Mme Weber abordera cette question.

Le sénateur Nancy Ruth : Alors à quelle page sommes-nous maintenant?

Mme Mandy : Je ne saurais dire, parce que je travaille à partir d'une version différente. Je peux vous la trouver. Je suis désolée, mais la version que vous avez ne correspond pas à la mienne.

Le président : Les témoins ne sont pas obligés de lire textuellement la documentation qui nous a été remise. Nous ne fonctionnons pas toujours de cette façon. Vous pouvez poursuivre.

Mme Mandy : Je m'en excuse.

Comme je le disais, l'objectif de la Loi canadienne sur la santé est de garantir que tous les résidents canadiens admissibles ont un accès raisonnable aux services de santé assurés et payés à l'avance, sans que des frais directs ne soient exigés aux points de service.

Aux termes du critère d'universalité de la loi, les programmes provinciaux et territoriaux en matière de santé doivent assurer une couverture de l'ensemble des services de soin de santé assurés qui sont définis comme des services médicalement nécessaires, notamment, les services médicaux, les soins hospitaliers et les services de chirurgie dentaire qui doivent obligatoirement être dispensés à l'hôpital. La loi n'énumère pas les conditions d'admissibilité aux soins offerts par les provinces et les territoires ni ne précise dans le détail quels sont les services considérés comme médicalement nécessaires. Elle définit plutôt en termes généraux la gamme ou le panier de services minimaux qui doivent être assurés à l'échelle nationale. Encore une fois, les services assurés doivent répondre à plusieurs critères. Ils doivent être médicalement nécessaires, offerts par un médecin ou dans un hôpital, et, de plus, dans le cas de services de chirurgie dentaire, ils doivent obligatoirement être dispensés à l'hôpital.

Comme vous le savez, les services de thérapie comportementale intensive pour les troubles du spectre de l'autisme ne sont pas couverts par la Loi canadienne sur la santé. Toutefois, rien n'empêche les provinces et les territoires, aux termes de la loi, de financer ces services, s'ils le souhaitent.

À l'échelon provincial et territorial, les enfants et les adultes aux prises avec des troubles du spectre de l'autisme ont accès à une vaste gamme de services et d'avantages. Quant aux thérapies comportementales intensives, comme l'analyse comportementale appliquée, ACA, ou l'intervention comportementale intensive, ICI, les provinces et les territoires peuvent accorder des fonds de

programs. Others offer direct support to parents to help them defray the costs of purchasing these services. Others provide support to non-profit organizations, which, in turn, provide these services to parents and individuals with ASD. Again, because these services are not subject to the provisions of the Canada Health Act, provinces and territories can provide these services on their own terms and conditions.

Beyond these services and depending on where children with ASD live, they and their families may also have access to a variety of other supports. They can include supports through the educational system, such as supports to school boards for special programs for children with disabilities, which would also capture children with ASD. Many provinces have autism consultants to work with the schools and teachers to create a positive educational environment. Many high schools have special ASD units that address the special needs of these students while helping to integrate them into the general school population. There is also access to occupational and speech therapies. They provide individual learning plans for children with special needs. They provide guidance and counselling as well.

Under the social services rubric, services can include respite care for the parents and guardians of these children, recreational programs, summer day camps and crisis intervention supports to help families cope with the stress and crises that may arise in dealing with children with these problems.

Provinces and territories may also provide public assistance to adults with autism in a variety of areas, including post-secondary educational supports, vocational training, job placement services, workplace supports, social and life skills training, affordable housing registries, and home support services, et cetera.

I was asked to address the recent court cases related to autism. Recently, parents have resorted to the courts to try to obtain provincial funding for treatment of autism spectrum disorders. Families of these children successfully sued for public funding of behavioural therapy services in Alberta in 1996. The Alberta Court of Queen's Bench ordered the province to fund 90 per cent of the costs of behavioural therapy programs in this decision. In a Supreme Court of Canada case in 2004, known as the *Auton* decision, British Columbia was successful in appealing the lower court's orders to fund IBI services.

diverses façons. Certains ont des programmes subventionnés par l'État. D'autres offrent du soutien aux parents directement, afin de les aider à assumer les coûts de ces services. D'autres encore subventionnent des organismes à but non lucratif qui, en retour, donnent ces services aux parents ou aux personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme. Encore une fois, comme ces services ne sont pas assujettis aux dispositions de la Loi canadienne sur la santé, les provinces et les territoires peuvent offrir ces services selon leurs propres critères.

En plus de ces services, les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme et leur famille peuvent, selon l'endroit où ils vivent, avoir accès à diverses autres formes de soutien. Ces services peuvent être offerts aux commissions scolaires, par l'entremise du système d'éducation, notamment, dans le cadre des programmes spéciaux pour enfants handicapés, y compris les enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme. De nombreuses provinces ont des consultants spécialisés qui travaillent dans les écoles et auprès des enseignants afin de créer un milieu éducatif positif. Bien des écoles secondaires ont des unités spéciales pour les troubles du spectre de l'autisme qui répondent aux besoins spéciaux de ces élèves, tout en les aidant à s'intégrer au sein de la population étudiante générale. Des services sont également offerts en orthophonie et en ergothérapie. Ces écoles disposent de programmes d'apprentissage pour les enfants ayant des besoins spéciaux, ainsi que des services d'orientation et de consultation.

Sous la rubrique des services sociaux, nous offrons également des services aux parents et aux tuteurs de ces enfants pour leur donner un peu de répit, de même que des programmes récréatifs, des camps d'été de jour et des services de soutien en cas de crise, afin d'aider les familles à composer avec le stress et les crises.

Les provinces et les territoires peuvent également offrir des services d'aide aux adultes atteints d'autisme à différents niveaux, qu'il s'agisse de soutien éducatif postsecondaire, de formation professionnelle, de services de placement, de services de soutien en milieu de travail, de formation pour l'acquisition de compétences sociales et d'aptitudes à la vie quotidienne, de l'établissement de registres de logements abordables, de services de soutien domestique, et cetera.

On m'a demandé de parler des récentes causes soumises devant les tribunaux concernant l'autisme. Des parents d'enfants autistiques ont récemment eu recours aux tribunaux pour obtenir du financement de leur province pour le traitement de troubles du spectre de l'autisme. Ces familles ont eu gain de cause dans une poursuite visant à obtenir du financement de l'État pour des services de thérapie comportementale en Alberta, en 1996. La Cour d'appel de l'Alberta a ordonné à la province de financer 90 p. 100 des coûts des programmes de thérapie comportementale dans cette affaire. En 2004, dans l'affaire *Auton*, la Colombie-Britannique a eu gain de cause devant la Cour suprême du Canada, qui a renversé les ordonnances des tribunaux inférieurs demandant à la province de financer les services de thérapie ICI.

B.C. had appealed rulings that essentially said that their failure to fund intensive behavioural therapy for autistic children under their provincial health care plan, violated section 15 of the Charter, equality rights, and that such a violation could not be considered a reasonable limit under section 1.

Dans cette affaire, la Colombie-Britannique a interjeté appel de la décision selon laquelle le défaut d'inclure le traitement par thérapie comportementale intensive pour les enfants autistiques dans son régime d'assurance-santé contrevenait à l'article 15 de la Charte canadienne des droits et libertés (droit à l'égalité) et que ce genre d'infraction ne pouvait être considéré comme une limite raisonnable aux termes du paragraphe 1 de la Charte.

The B.C. Court of Appeal decision raised significant legal and policy issues for governments, including the question of government's ability to make decisions about what services to fund publicly within their health and social programs, as well as the question of judicial encroachment on an area that had been traditionally within the purview of legislatures. Because of these issues, seven provincial Attorneys General, as well as the federal government, intervened before the Supreme Court in support of British Columbia.

La décision de la Cour d'appel de la Colombie-Britannique a soulevé bon nombre de problèmes d'ordre juridique et politique pour les gouvernements, notamment en ce qui concerne la capacité de gouvernement de prendre des décisions au sujet des services à financer à même les fonds publics dans le cadre des programmes de santé et de services sociaux, ainsi que l'empiétement dans un secteur habituellement réservé aux législatures. Ces problèmes ont mené sept procureurs généraux provinciaux et le gouvernement fédéral à intervenir devant la Cour suprême pour appuyer la Colombie-Britannique.

On November 19, 2004, the Supreme Court allowed B.C.'s appeal and overturned the lower court decisions. In the unanimous decision, Chief Justice McLachlin held that choosing not to fund these services, which she noted were neither hospital nor physician services, was not discriminatory. She noted that neither the Canada Health Act nor the B.C. provincial health legislation promised to fund all medically required treatments and that the province's health insurance plan was "by its very terms, a partial health plan."

Le 19 novembre 2004, la Cour suprême a accueilli le pourvoi de la Colombie-Britannique et elle a rejeté les décisions du tribunal inférieur. Dans une décision unanime, la juge en chef McLachlin a soutenu que le choix de ne pas financer ces services qui, a-t-elle fait remarquer, n'étaient ni des services hospitaliers ni des services médicaux, n'était pas discriminatoire. Elle a souligné que ni la Loi canadienne sur la santé ni les lois provinciales sur la santé de la Colombie-Britannique ne garantissaient le financement de tous les traitements médicaux et que le programme d'assurance-santé de la province était « en soi un programme de santé partiel ».

However, it was important in another aspect in that it was during the *Auton* legislation that the British Columbia government implemented their package of financial support of up to $20,000 per year per autistic child up to age 6 and then $6,000 per year for children aged 6 to 18.

Toutefois, cette décision a été importante à un autre point de vue, puisque c'est à l'issue de l'affaire *Auton* que le gouvernement de la Colombie-Britannique a mis en œuvre une série de mesure visant à offrir un soutien financier pouvant atteindre jusqu'à 20 000 $ par année par enfant autistique de six ans et moins et ensuite un montant de 6 000 $ par pannée pour les enfants de six à dix-huit ans.

Earlier this year, the Ontario Court of Appeal decision in the *Wynberg* case came down. At issue in this case was whether, having committed funding to these services through a special program for young children under the Ministry of Children and Youth Services, the Ontario government violated the rights of children by imposing a cut-off age of 6. The court found that the age cut-off did not in fact violate the rights of children with autism spectrum disorder and that it was a product of a difficulty policy choice.

Plus tôt cette année, la décision de la Cour d'appel de l'Ontario dans l'affaire *Winberg* a fait surface. Le problème consistait cette fois à déterminer si le gouvernement de l'Ontario, s'étant engagé à financer ces services sous l'égide d'un programme spécial pour les jeunes enfants du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, violait les droits des enfants en fixant une limite d'âge à six ans. Le tribunal a statué que la limite d'âge, en fait, ne violait pas les droits des enfants souffrant de troubles du spectre de l'autisme et qu'il s'agissait là du résultat d'un choix politique difficile.

Again, the court upheld the right of the provincial legislature to make policy and funding decisions. Since the court decision, Ontario has implemented a wide range of new supports for children with autism and their families that include investing an additional $8.6 million to provide IBI to more than 120 additional children with autism, regardless of their age; investing money in more training for teachers' assistants to work with students in the system; additional support services for children and youth with autism and their families, including parent support networks; training, resource materials and access

Encore une fois, le tribunal a maintenu le droit de la province de prendre des décisions politiques et financières. Depuis la décision du tribunal, l'Ontario a mis en place un large éventail de nouveaux services de soutien pour les enfants autistes et leur famille, y compris un investissement de 8,6 millions de dollars additionnels pour fournir la thérapie ICI à plus de 120 enfants autistes additionnels, sans égard à leur âge; un investissement additionnel pour la formation d'aides-enseignants qui travaillent avec les élèves autistes; des services de soutien additionnels pour les enfants et les jeunes autistes et leur famille, y compris des

to consultation with autism spectrum disorder consultants; and also additional funds to help youth with autism spectrum disorder make a successful transition to their teenage years through additional behavioural supports, crisis intervention and life skills counselling.

Ontario has reduced significantly the number of children waiting for assessment for this disorder.

Since the *Auton* decision there have been numerous calls for the federal government to amend the Canada Health Act to include services to treat persons suffering from autism spectrum disorders deemed medically necessary under provincial and territorial health insurance plans.

Referring to specific services in the Canada Health Act would be incompatible with its overall structure and intent. The Canada Health Act references insured services and medical necessity, but as I mentioned before, it does not define specific services for which treatments must be provided.

All provinces and territories have mechanisms in place to examine the insured status of health services. Provinces and territories consult with members of the medical profession to determine what services are medically necessary and should be covered under their plans. These consultations have proven in the past to be an effective way of ensuring that Canadians receive appropriate care.

I hope this broad overview of the federal role in the area of autism spectrum disorders and the provincial coverage has been helpful and I would like to thank the committee for their invitation to appear here today.

The Chairman: Thank you, Ms. Mandy. I should also note that here with Ms. Mandy is Serge Lafond, Acting Director of the Canada Health Act Division. He will be available to answer questions as well on behalf of Health Canada.

Rémi Quirion, Scientific Director, Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction, Canadian Institutes of Health Research: I know many of you from your work with Senator Kirby and Senator Keon on the mental health file. I was impressed by the committee and I hope that some of the recommendations in the report will be put in place sooner rather than later.

That being said, as you know, the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction funds support for autism-related research in Canada. We do not do that in a vacuum. It is done in partnership with other CIHR institutes: The Institute of Human Development, Child and Youth Health, the Institute of Genetics, the Institute of Health Services and Policy Research; and the Institute of Population and Public Health. We do it also in partnership with other federal organizations: Health Canada and

réseaux de soutien pour les parents, de la formation, du matériel documentaire et l'accès à des consultations de spécialistes des troubles du spectre autistique, et des fonds additionnels pour aider les jeunes souffrant de troubles du spectre autistique à effectuer une transition réussie vers l'adolescence grâce à des services de soutien comportemental, des services de consultation pour les interventions en situation de crise et pour l'acquisition de mécanismes sociaux.

L'Ontario a réduit de manière significative le nombre d'enfants en attente d'une évaluation de ce trouble.

Depuis la décision dans l'affaire *Auton*, de nombreux appels demandant au gouvernement fédéral d'amender la Loi canadienne sur la santé pour inclure des services visant à traiter les troubles du spectre de l'autisme jugés médicalement nécessaires aux termes des régimes d'assurance-santé des provinces et des territoires ont été formulés.

Certains services particuliers énoncés dans la Loi canadienne sur la santé seraient incompatibles avec l'ensemble de la structure et l'esprit de la loi. La Loi canadienne sur la santé garantit les services et les traitements médicalement nécessaires, mais comme je l'ai mentionné plus tôt, elle ne définit pas les services et les traitements qui doivent être offerts.

L'ensemble des provinces et des territoires ont des mécanismes en place pour examiner le statut des services de santé. Celles-ci consultent les membres de la profession médicale pour déterminer quels services sont médicalement nécessaires et devraient être couverts aux termes de leurs régimes. Ces consultations se sont avérées efficaces dans le passé pour assurer la prestation de soins appropriés aux Canadiens.

J'espère que ce survol du rôle du gouvernement fédéral par rapport aux troubles du spectre autistique et de la couverture des services de traitement de ces troubles par les provinces a été utile. Je tiens à remercier le comité de m'avoir invitée à me présenter devant lui aujourd'hui.

Le président : Merci, madame Mandy. Je signale également que Mme Mandy est accompagnée de Serge Lafond, directeur intérimaire de la Division de la Loi canadienne sur la santé. Il sera disponible pour répondre à vos questions également pour le compte de Santé Canada.

Rémi Quirion, directeur scientifique, Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, Instituts de recherche en santé du Canada : Je connais bon nombre d'entre vous qui avez travaillé avec le sénateur Kirby et le sénateur Keon sur le dossier de la santé mentale. Je suis impressionné par la composition du comité et j'espère que certaines des recommandations du rapport seront appliquées, et le plus tôt sera le mieux.

Ceci dit, l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies finance, comme vous le savez, la recherche sur l'autisme au Canada. Et cette recherche n'est pas effectuée en vase clos. Elle est réalisée en partenariat avec d'autres IRSC, y compris l'Institut de développement et de la santé des enfants et des adolescents, l'Institut de génétique, l'institut des services et des politiques de la santé et l'Institut de la santé publique et des populations. Nous menons également des recherches en

the Public Health Agency of Canada. We also do it in partnership with provinces, with funding bodies in provinces such as in Quebec with the Fonds de la recherche en santé du Québec and also with voluntary organizations in Canada and in the United States.

I think one of the key challenges in the field of autism and autism spectrum disorder is that there are a lot of unknowns. We know little about the disease process and what we know is not well understood. I would argue that research is critical to uncovering the mystery of autism spectrum disorder and to developing truly evidence-based standards for diagnosis and treatment.

Today, I will give a few examples of research funded by CIHR and partners, and share some thoughts and ideas as to the role of the federal government in that regard.

What autism-related research does CIHR fund in Canada? In 2005 and 2006, CIHR funded approximately $3.5 million in research focusing on autism in Canada. Since 2000 and the creation of CIHR, we have added about $15 million to the research funding. Funding goes to various university and teaching hospitals across the country.

I want to give a few examples. One group at McGill University, in partnership with University of Montreal, is headed by Eric Fombonne, the chair of child psychiatry. He and his team received a grant from CIHR to train the next generation of scientists. As I said, we have little evidence on the cause of the disease, but we also lack the proper expertise in the field.

These types of training programs are not the usual ones. When I did my Ph.D. in neuroscience at the University of Sherbrooke, I focused on one topic only. Now, in the training program that Dr. Fombonne and his colleagues have, students will work on the genetics of autism, while others work on IBI, and still others work on the social aspect. One unique feature is that they will talk to each other. Each student must spend two weeks every year with a family with an autistic child. It brings home the message. They not only work in autism, but they see real cases. I think this approach is extremely powerful. Hopefully, the next generation of experts in the field will have a more global understanding of disease and disease processes and treatments than my generation did.

This initiative is to the tune of about $2.9 million and it is in partnership with the Fonds de la recherche en santé du Québec and the U.S.-based voluntary organization, Autism Now.

Dr. Fombonne is starting a research program on autism in Aboriginal people.

partenariat avec d'autres organismes fédéraux comme Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada. Les provinces y participent également, avec des organismes subventionnaires provinciaux comme le Fonds de la recherche en santé du Québec et des organismes bénévoles du Canada et des États-Unis.

Je pense que l'un des principaux défis en ce qui a trait à l'autisme et aux troubles du spectre de l'autisme, c'est qu'il y a beaucoup d'inconnu. Nous en savons peu sur le processus de la maladie et ce que nous savons n'est pas bien compris. Je pense que la recherche est essentielle au dévoilement du mystère entourant les troubles du spectre de l'autisme et à l'élaboration de normes fondées sur des données probantes, afin de poser des diagnostics rigoureux et d'offrir des traitements efficaces.

Aujourd'hui, je vais donner quelques exemples de travaux de recherche financés par les IRSC et leurs partenaires, et je vous ferai part de quelques réflexions quant au rôle du gouvernement fédéral à cet égard.

Quelles sont les recherches sur l'autisme subventionnées par les IRSC au Canada? En 2005 et 2006, les IRSC ont versé environ 3,5 millions de dollars à la recherche sur l'autisme au Canada. Depuis la création des IRSC en 2000, nous avons ajouté environ 15 millions de dollars à la recherche dans ce domaine. Ces subventions sont accordées à des universités et à des centres hospitaliers universitaires, partout au pays.

Je vais vous citer quelques exemples. Un groupe de l'Université McGill, en partenariat avec l'Université de Montréal, est dirigé par Eric Fombonne, président de la pédopsychiatrie. Son équipe et lui-même ont reçu une subvention des IRSC pour former la prochaine génération de scientifiques. Comme je l'ai dit, nous avons peu de données probantes sur la cause de la maladie et nous manquons également d'expertise dans le domaine.

Ces programmes de formation ne sont pas courants. Lorsque j'ai fait mon doctorat en neurosciences, à l'Université de Sherbrooke, je n'ai abordé qu'un seul thème. Maintenant, dans le cadre du programme de formation offert par le Dr Fombonne et ses collègues, les étudiants travaillent sur la génétique de l'autisme, d'autres travaillent sur les ICI, et d'autres encore travaillent sur l'aspect social de la maladie. Ce qui fait la différence, c'est qu'ils échangent entre eux. Chaque étudiant doit passer deux semaines par année chez une famille qui a un enfant autistique. Les connaissances sont ainsi transmises dans les foyers. Ces étudiants ne travaillent pas seulement sur l'autisme; ils sont en contact avec des cas concrets. Je pense que cette approche est extrêmement efficace. J'espère que la prochaine génération d'experts dans le domaine aura une compréhension plus globale de la maladie, de l'évolution et des traitements de la maladie que ma génération.

Cette initiative qui bénéficie d'une subvention d'environ 2,9 millions de dollars est réalisée en partenariat avec le Fonds de la recherche en santé du Québec et l'organisation bénévole américaine Autism Now.

Le Dr Fombonne vient de lancer un programme de recherche sur l'autisme chez les peuples autochtones. Pourquoi chez les peuples autochtones? Nous n'en avons aucune idée.

Why will that be? We have no idea. We need to do more research and Dr. Fombonne is one of the world leaders in the field of autism research.

Nous devons faire plus de recherche et le Dr Fombonne est l'un des chefs de file à l'échelle mondiale dans ce domaine.

Another team at Queen's University led by Dr. Jeanette Holden has a team grant from CIHR; one is a training grant, a bit like that of Dr. Fombonne. Dr. Holden also has a grant for a multidisciplinary team that includes families, patients and scientists from across the country, from B.C. to the Maritimes, and also from the U.S.A. The team is trying to understand the cause, genetic background and the impact of society on the incidence of the disorder.

Une autre équipe de l'Université Queen's dirigée par la Dre Jeanette Holden a obtenu une subvention d'équipe des IRSC; l'une est consacrée à la formation, un peu comme celle de Dr Fombonne. La Dre Holden a également obtenu une subvention pour la formation d'une équipe multidisciplinaire qui inclut des familles, des patients et des scientifiques de partout au pays, de la Colombie-Britannique aux Maritimes, et également des États-Unis. L'équipe essaie de comprendre la cause, le bagage génétique et l'impact de la société sur l'incidence de ces troubles.

Another team at Queen's University led by Dr. Hélène Ouellette-Kuntz created a national epidemiological database for the study of autism in Canada, NEDSAC. The team is monitoring the occurrence of autism spectrum disorder among children under the age of 15 that live in various regions and cities across the country. Included are cities and regions in B.C., Alberta, Manitoba, southwestern Ontario, Prince Edward Island, Newfoundland and Labrador.

Une autre équipe de l'Université Queen's dirigée par la Dre Hélène Ouellette-Kuntz a créé une base de données épidémiologiques nationale sur l'étude de l'autisme au Canada appelée la NEDSAC. L'équipe surveille l'occurrence des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants de moins de 15 ans qui vivent dans les diverses villes et régions du pays, dont la Colombie-Britannique, l'Alberta, le Manitoba, le sud-ouest de l'Ontario, l'Île-du-Prince-Édouard, Terre-Neuve et le Labrador.

The team has a diagnostic clinic, and government departments and community agencies are participating in NEDSAC. The team's goal is to determine if autism spectrum disorder is really increasing. Is the incidence increasing over the past decade? Some data suggests yes, but we need more research to know whether it is indeed the case.

L'équipe a une clinique de diagnostic et les ministères et agences communautaires participent à cette initiative. L'objectif est de déterminer s'il y a vraiment augmentation des troubles du spectre de l'autisme. L'incidence de la maladie s'est-elle accrue au cours de la dernière décennie? Certaines données laissent croire que oui, mais nous devons faire plus de recherche pour déterminer si c'est bien le cas.

Another program is co-led by Dr. Steve Scherer at the Sick Children's Hospital, University of Toronto and Dr. Peter Szatmari at McMaster University. These researchers are two of the world leaders in the field of autism and autism spectrum disorder. They also work on evaluating the effectiveness of IBI in the treatment of various forms of autism spectrum disorder — again, one of the world's leading teams in the field.

Un autre programme a été mis en œuvre sous la direction conjointe du Dr. Steve Scherer, au Sick Children's Hospital de l'Université de Toronto, et du Dr. Peter Szatmari, de l'Université McMaster. Ces chercheurs sont des chefs de file à l'échelle mondiale dans le domaine de l'autisme et des troubles du spectre de l'autisme. Ils travaillent également à l'évaluation de l'efficacité de l'ICI dans le traitement de diverses formes de troubles du spectre de l'autisme — encore une fois, une équipe de calibre international dans ce domaine.

Another group is based in Edmonton at the University of Alberta, in partnership with Bryan Kolb from the University of Lethbridge. The group studies interaction between genetic markers and environment — environment defined in the sense of social environment that could lead eventually to the development of autism spectrum disorder.

Un autre groupe fait des recherches dans ce domaine à Edmonton, à l'Université de l'Alberta, en partenariat avec Bryan Kolb de l'Université de Lethbridge. Il étudie les interactions entre les marqueurs génétiques et l'environnement, et plus précisément l'environnement social qui pourrait être à l'origine du développement d'un trouble du spectre de l'autisme.

Dr. Susan Bryson at Dalhousie University in Halifax holds the Joan and Jack Craig chair in autism research at Dalhousie. She focuses on treatment and novel approaches to treatment of autism and autism spectrum disorder. Again, she is one of the world leaders in this field. Then have you

La Dre Susan Bryson, de l'Université Dalhousie, à Halifax, est titulaire de la chaire de recherche Joan et Jack Craig en autisme de cette université. Elle s'intéresse au traitement et aux nouvelles approches de l'autisme et des troubles du spectre de l'autisme. Elle figure également parmi les chefs de file à l'échelle mondiale dans ce domaine.

The team of Laurent Mottron at the University of Montreal focuses especially on highly functional autistic adults, especially those with Asperger syndrome. He involves these kinds of patients in his research project and one of them is doing a Ph.D. with Dr. Mottron at the moment.

Ensuite, nous avons l'équipe de Laurent Mottron, de l'Université de Montréal, qui s'intéresse aux adultes autistiques très fonctionnels, et plus précisément à ceux qui sont atteints du syndrome d'Asperger. Le Dr. Mottron fait participer ces patients à son projet de recherche et l'un d'eux fait un doctorat avec lui en ce moment.

There is a lot of excellence in research in the country, and some of the world leaders are here. These are only a few examples of projects that are helping us to understand the cause of the disease and hopefully come up with better treatment.

It is a start. We need to do more. Much is unknown regarding autism spectrum disorder, which is part of the challenge for families, caregivers, health and social service professionals and government. Too often still, a school of thought is based not truly on evidence. Then, there is a lot of pressure at various levels to focus on one aspect of treatment that has not been fully demonstrated to be effective. Research is key and we must be evidence-based so that we can put proper policy in place.

Federal role in autism research: Of course, research is a key federal role and the Canadian Institutes of Health Research is keen on being involved in supporting or adding more support in the field of autism research for Canada.

We cannot do it alone. Funding needs to be done in partnership with provinces and voluntary organizations. One way we do business is to get together to organize workshops with voluntary organizations to try to highlight the key concerns of families, caregivers, health care professionals and scientists in a given field. We did that with the Autism Society Canada five years ago, and we came up with various priorities. Maybe it is time to do it again. If that is the wish of the community we are willing to do so.

In closing, thank you again for all the work you do, and hopefully, at the end of the day, that work will help people suffering from autism in Canada.

Caroline Weber, Director General, Office for Disability Issues, Human Resources and Social Development Canada: Thank you for this opportunity to present to this committee. It always is an honour.

[*Translation*]

I would like to share with you a few statistics on persons with disabilities and some comments on the role of the federal government.

[*English*]

I will flip you through some statistics fairly quickly. We run, with the census, something called the Participation and Activity Limitation Survey, so we have data from 2001 on people with disabilities. I always find this information helpful and useful.

In 2001, 12.4 per cent of the population in Canada identified themselves as living with a limitation that could be called a disability; it was about 3.6 million Canadians at that time. They were comprised of 1.9 million working-age adults and about 181,000 children.

D'excellents travaux de recherche sont en cours au Canada et nous avons des chercheurs de réputation internationale ici. Ce ne sont là que quelques exemples des projets qui nous aident à comprendre la cause de la maladie et qui, nous l'espérons, nous permettront d'offrir de meilleurs traitements.

C'est un début. Nous devons faire davantage. Nous n'en savons pas beaucoup sur les troubles du spectre de l'autisme, et cela fait parti des défis que doivent surmonter les familles, les aidants naturels, les professionnels de la santé et des services sociaux et le gouvernement. Trop souvent, encore aujourd'hui, les écoles de pensée ne se fondent pas sur des données probantes. Puis, il y a beaucoup de pression à différents niveaux pour qu'on mette l'accent sur tel ou tel traitement qui n'a pas véritablement fait ses preuves. Il est essentiel que nous fassions de la recherche et notre approche doit se fonder sur des données probantes, avant que nous puissions mettre les politiques appropriées en place.

Bien sûr, le gouvernement fédéral joue un rôle clé dans le domaine de la recherche et les Instituts de recherche en santé du Canada ont à cœur de soutenir la recherche sur l'autisme au Canada ou d'apporter une aide additionnelle.

Nous ne pouvons agir seuls. Les fonds doivent provenir de partenariats avec les provinces et les organismes bénévoles. L'une de nos approches consiste à nous regrouper pour organiser des ateliers avec les organismes bénévoles, afin de mettre en lumière les préoccupations clés des familles, des aidants naturels, des professionnels de la santé et des chercheurs dans un domaine donné. Nous avons fait cela avec la Société canadienne d'autisme il y a cinq ans et nous avons pu établir diverses priorités. Peut-être qu'il serait temps de faire cela à nouveau. Si c'est ce que souhaite la collectivité, nous sommes disposés à le faire.

En conclusion, je vous remercie encore une fois pour tout le travail que vous faites et j'espère qu'en bout de ligne, nos travaux viendront en aide aux personnes atteintes d'autisme au Canada.

Caroline Weber, directrice générale, Bureau de la condition des personnes handicapées, Ressources humaines et Développement social Canada : Merci de me donner cette occasion de m'exprimer devant le comité. C'est toujours un honneur.

[*Français*]

J'aimerais vous faire part de quelques statistiques à propos des personnes handicapées et des remarques au sujet du rôle du gouvernement fédéral.

[*Traduction*]

Je vais rapidement vous faire part de quelques statistiques. Nous effectuons dans le cadre du recensement ce que nous appelons une Enquête sur la participation et les limitations d'activité qui nous fournit des données depuis 2001 sur les personnes avec un handicap. Ces informations me sont toujours très utiles.

En 2001, 12,4 p. 100 de la population canadienne a indiqué vivre avec une limitation fonctionnelle que l'on pourrait appeler un handicap; cela représentait environ 3,6 millions de Canadiens à ce moment-là, dont 1,9 million d'adultes à l'âge actif et environ 181 000 enfants.

When we look at what kinds of disabilities people report, we see mostly mobility and pain, followed by things such as hearing, visual, psychological, learning, memory, speech, developmental. If I break these disabilities down into statistics for you, for Canadians 15 years and older, 72 per cent of the people with disabilities reported that they had mobility-related disabilities. Hearing accounted for 30 per cent, visual impairment for 17 per cent, and developmental disabilities, which would include autism and autism spectrum disorder, accounts for about 4 per cent of adult Canadians with disabilities.

I also want to note, though, that the reported rate for developmental disabilities among young people is much greater. We see 30 per cent of school-age children with disabilities in the age range of five to 14, self-identified by their families as having a developmental disability.

I have not brought a definition of autism for you. It is clear that autism is a disabling condition that interferes with communication and social interaction, but the degree of disability may change over time and varies, depending on many factors such as the pervasiveness of the condition, the stage of development, and the effectiveness of treatment, interventions or perhaps the environment.

Regarding the role of the Government of Canada in supporting people with disabilities, in 2004-05, the Government of Canada invested an estimated $7.6 billion in income support, tax measures and programs for people with disabilities. I use that number because it is hard for me to break down the 2005-06 numbers. We always wait a year so that we can figure out what all our programs are and add up the numbers. I can give you the most precise numbers for 2004-05.

In 2004-05, it was a 38 per cent increase over previous funding levels over approximately the last eight years.

The federal role with respect to disability generally has been largely the provision of income support through mechanisms such as the Canada Pension Plan Disability component, and the Veterans Affairs Canada disability pension program. Those two programs alone account for about 71 per cent of our spending in the federal government on disability issues.

Tax measures represent the next largest federal investment in income support for people with disabilities. We have measures such as the disability tax credit, the medical expense tax credit and the Child Disability Benefit.

In Budget 2006, the Government of Canada introduced new measures to help families deal with the costs of caring for family members with disabilities, including those with autism. Specifically, the annual Child Disability Benefit maximum was increased to $2,300, up from $2,044, effective as of July 2006.

À l'examen des différents handicaps signalés, nous constatons que ce sont surtout des problèmes de mobilité et de douleur, suivis de problèmes auditifs, visuels, psychologiques, d'apprentissage, de mémoire, orthophoniques et de développement. Si je décompose ces handicaps en données statistiques, chez les Canadiens de 15 ans et plus, 72 p. 100 des personnes handicapées ont signalé une mobilité réduite; 30 p. 100 ont rapporté un handicap auditif et 17 p. 100 ont signalé une déficience visuelle. Quant aux déficiences développementales, qui englobent l'autisme et les troubles du spectre de l'autisme, le nombre d'adultes canadiens qui en sont atteints est d'environ 4 p. 100.

En revanche, je signale également que le nombre de jeunes atteints de déficiences développementales est beaucoup plus élevé. Trente pour cent des enfants de cinq à quatorze ans ont été déclarés atteints de troubles de développement par leurs familles.

Je n'ai pas apporté de définition de l'autisme. Il est clair qu'il s'agit d'une affection entraînant une incapacité qui entrave la communication et l'interaction sociale, mais le degré d'incapacité peut varier avec le temps et selon bien des facteurs, comme le caractère envahissant du trouble, le stade de développement, l'efficacité du traitement, des interventions, et peut-être l'environnement.

En ce qui concerne le rôle du gouvernement du Canada en matière de soutien des personnes handicapées, en 2004-2005, celui-ci a investi une somme estimée à 7,6 milliards de dollars en soutien au revenu, en mesures fiscales et en programmes. J'utilise les chiffres de la présente année financière, parce qu'il m'est difficile de ventiler les chiffres de 2005-2006. Nous attendons toujours une année afin de pouvoir déterminer quels sont nos programmes et faire les calculs. Les chiffres pour 2004-2005 sont plus précis.

En 2004-2005, le niveau de financement par rapport aux quelque huit années antérieures a été augmenté de 38 p. 100.

Le rôle du gouvernement fédéral en ce qui concerne les déficiences en général se résume essentiellement à des mesures de soutien au revenu par le biais de mécanismes comme les prestations d'invalidité offertes dans le cadre du Régime de pensions du Canada et le programme de pension d'invalidité d'Anciens combattants Canada. Ces deux programmes à eux seul représentent 71 p. 100 des dépenses du gouvernement fédéral pour venir en aide aux personnes handicapées.

Les mesures fiscales représentent le deuxième plus important investissement du fédéral dans le soutien au revenu pour les personnes avec des handicaps. Nous avons des mesures comme le crédit d'impôt pour personnes handicapées, le crédit d'impôt pour frais médicaux et la Prestation pour enfants handicapés.

Dans le budget 2006, le gouvernement du Canada a introduit de nouvelles mesures pour venir en aide aux familles qui doivent assumer des frais de garde pour les membres de leur famille avec handicaps, y compris ceux qui sont atteints d'autisme. Plus particulièrement, le montant maximum annuel de la Prestation pour enfants handicapés est passé de 2 044 à 2 300 $ en juillet 2006.

The Child Disability Benefit eligibility was extended to medium- and high-income families who are responsible for caring for a child eligible for the disability tax credit, also effective July 2006. The maximum refundable medical expense supplement was increased to $1,000 from $767. In terms of providing disability related supports and services to persons with disabilities, the Government of Canada's primary role is providing block funding to the provinces and territories through the Canadian Social Transfer and the Canadian Health Transfer. In 2005-06, these transfers amounted to more than $15.5 billion.

It is important to note for the purposes of your study that the Government of Canada has no national strategy to address the treatment of autism. Jurisdictionally, provinces and territories are responsible for the delivery of supports and services for people with disabilities, including those with autism.

Within Human Resources and Social Development Canada, while we have no programs specifically targeted to the needs of individuals with autism, we have programs that help to advance knowledge in general and sometimes knowledge about autism. That knowledge also supports families and individuals living with these conditions.

Through the Social Development Partnerships Program — Disability component, which is an $11-million-per-year grants and contributions program, we provide funding to national, non-profit disability organizations that focus on cross-disability issues and that are actively engaged in representing the needs and concerns of Canadians with disabilities. This program along with the organizations it supports, aims to generate increased opportunities for people with disabilities to participate in their communities.

Through this funding, in part, we support the Autism Society Canada, which is an organization that works on a national basis to address issues and concerns common to the provincial and territorial autism societies that provide direct support to individuals and families affected by autism spectrum disorders. Since 1999, Autism Society Canada has received grant funding from us for $65,000 per year on an annual basis to help the organizations in the areas of governance, policy and program development, community outreach, organizational administration and management. The organization also received in 2003 an additional grant of $20,000 to help fund publication and dissemination of a white paper outlining a strategic plan for the development and implementation of an autism agenda.

Another recipient of funding through the Social Development Partnerships Program is the Miriam Foundation, which received $157,000 between 2002 and 2004 to create a learning centre for autism and developmental disability. This project resulted in creating a training centre to ensure best practices and service delivery, and to increase social inclusion, integration and

L'admissibilité à la prestation pour enfant handicapé a été élargie à compter de juillet également aux familles à revenu moyen et élevé qui ont la responsabilité d'un enfant admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées. Le montant maximum du supplément remboursable pour frais médicaux a aussi été augmenté, passant de 767 à 1 000 $. Quant au rôle du gouvernement en matière de prestation de services de soutien aux personnes handicapées, celui-ci consiste essentiellement à financer globalement les provinces et les territoires par le biais du Transfert canadien en matière de programmes sociaux et du Transfert canadien en matière de santé. En 2005-2006, ces transferts s'élevaient à plus de 15,5 milliards de dollars.

Il est important de signaler aux fins de votre étude que le gouvernement du Canada n'a pas de stratégie nationale pour le traitement de l'autisme. Sur le plan juridique, les provinces et les territoires sont responsables de la prestation de services de soutien et d'appoint pour les personnes handicapées, y compris celles qui souffrent d'autisme.

Ressources humaines et Développement social Canada n'a pas de programme adressant précisément les besoins des personnes atteintes d'autisme, mais nous avons des programmes qui contribuent à l'avancement des connaissances en général, et parfois des connaissances sur l'autisme. Ces connaissances viennent également en aide aux familles et aux personnes aux prises avec ces problèmes.

Par l'entremise du Programme de partenariats pour le développement social — volet invalidité, qui offre un programme de subventions et des contributions de 11 millions de dollars par année, nous finançons des organismes nationaux de personnes handicapées sans but lucratif qui touchent l'ensemble des déficiences et qui sont activement engagés à représenter leurs besoins et leurs préoccupations. Ce programme, en parallèle avec les organismes qu'il soutient, vise à favoriser la participation des personnes handicapées à la vie communautaire.

Par l'entremise de ce fonds, nous appuyons la Société canadienne d'autisme, un organisme à l'échelle nationale qui cherche à trouver des solutions aux problèmes communs à l'ensemble des sociétés autistiques provinciales et territoriales qui apportent un soutien direct aux personnes et aux familles touchées par les troubles du spectre de l'autisme. Depuis 1999, la Société canadienne d'autisme reçoit de nous une subvention de 65 000 $ par année pour venir en aide aux organisations aux chapitres de la gouvernance, de l'élaboration de politiques et de programmes, de la sensibilisation communautaire, de l'administration et de la gestion organisationnelle. L'organisme a également reçu en 2003 une subvention additionnelle de 20 000 $ pour la publication d'un livre blanc qui propose un plan stratégique pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme sur l'autisme.

Un autre organisme, la Fondation Miriam, a obtenu 157 000 $ entre 2002 et 2004 du Programme de partenariats pour le développement social, afin de créer un centre d'apprentissage pour l'autisme et la déficience développementale. Ce projet a donné naissance à un centre de formation qui encourage les pratiques exemplaires, assure la prestation de services et

participation of people with autism and developmental disabilities. Currently, the Miriam Foundation is receiving $37,570 to enhance communication and information-sharing amongst organizations, institutions and groups across the country.

Another project is interesting in light of Mr. Quirion's intersecting remarks on some uncertainty about effective treatment. Through the larger project of Social Development Partnerships, with $11 million in funding, without the disability components, money was provided to the Canadian Association of the Deaf to provide sign language as an aid to help children with communication disabilities to integrate better into society. The project examined how sign language could be a potential communication tool for both deaf and non-deaf children including children with autism. As a result of this research, researchers concluded that there was great potential and they produced dissemination materials to promote sign language as a possible way of improving communication and providing communication skills to autistic children who have difficulties communicating. I thought that was a neat project, which took a particular aspect of one group of people with disabilities and identified a solution, perhaps, for another group — using sign language as a communication skill for another group whose disability impairs their communication ability. I thought that was an innovative project.

We have a variety of other programs, such as the Opportunities Fund for Persons with Disabilities, which is designed to assist people with disabilities to prepare for, find and maintain employment. The program does not specifically target people with autism or autistic spectrum disorder but individuals with ASD have access to it. The Opportunities Fund eligibility is defined by self-identification so it requires no medical certificate. People can go to a service centre and say they have a disability and need assistance.

In addition, we also provide federal funding to the provinces to support programs and services eligible to people with disabilities through the Labour Market Agreements for Persons with Disabilities. Given that these programs and services are provincially determined, specific services differ across the country but, generally speaking, are accessible to people with disabilities.

I want to thank the committee for the invitation to appear today. I am pleased to answer any of your questions.

The Chairman: I thank all the witnesses for their presentations. I ask senators to enter into dialogue with you and ask their questions. We will begin with the senator who proposed this matter before the Senate, Senator Munson.

Senator Munson: Welcome to the committee. From my perspective, we are in a crisis with families who have autistic children. We have statistics from Statistics Canada that show one in 450 Canadians is autistic, and other statistics from the Autism

favorise l'inclusion sociale, l'intégration et la participation de personnes atteintes d'autisme et de déficience développementale. Actuellement, la Fondation Miriam reçoit 37 570 $ pour améliorer la communication et partager l'information entre les divers organismes, institutions et groupes, partout au pays.

Un autre projet semble intéressant, à la lumière des remarques du Dr Quirion sur les incertitudes entourant l'efficacité des traitements. Par l'entremise du Programme de partenariats pour le développement social — un projet de plus grande envergure qui a obtenu 11 millions de dollars de financement, sans le volet invalidité — des fonds ont été versés à l'Association des Sourds du Canada afin d'utiliser le langage gestuel comme outil pour aider les enfants qui ont des déficiences affectant la communication à mieux s'intégrer à la société. Les responsables de ce projet ont examiné comment le langage des signes pouvait servir d'outil de communication à la fois pour les personnes sourdes et les enfants qui entendent bien, y compris les enfants autistiques. Au terme de cette étude, les chercheurs ont conclu que cette approche avait énormément de potentiel et ils ont distribué du matériel visant à promouvoir le langage gestuel comme moyen possible d'améliorer la communication et de transmettre des aptitudes à communiquer aux enfants autistiques. Je pense que ce projet est vraiment intéressant. Les responsables de ce projet se sont penchés sur une difficulté particulière d'un groupe de personnes handicapés en utilisant le langage gestuel comme moyen de communication et, ce faisant, ils ont constaté qu'il pouvait servir à un autre groupe dont le handicap nuit à leur capacité de communiquer. Je pense que c'est un projet innovateur.

Nous avons divers autres programmes, comme le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées conçu pour aider ces personnes à se trouver un emploi et à le préserver. Ce programme ne vise pas précisément les personnes autistiques ou atteintes des troubles du spectre de l'autisme, mais celles-ci peuvent s'en prévaloir. Les personnes qui souhaitent avoir accès à ce programme s'auto-identifient tout simplement, sans devoir fournir de certificat médical. Elles peuvent se présenter à un centre de service, dire qu'elles ont un handicap et qu'elles ont besoin d'aide.

Nous offrons également du financement aux provinces pour soutenir des programmes et des services admissibles aux handicapés par le biais des ententes sur le marché du travail visant les personnes handicapées. Comme ce sont les provinces qui établissent ces programmes et ces services, ils diffèrent d'une région à l'autre du pays, mais, de façon générale, les personnes handicapées peuvent s'en prévaloir.

Je veux remercier le comité de m'avoir invitée à comparaître aujourd'hui et il me fera plaisir de répondre à vos questions.

Le président : Je remercie tous les témoins de leur exposé. Je vais maintenant demander aux sénateurs d'engager le dialogue et de vous soumettre leurs questions. Nous commencerons avec le sénateur Munson qui a proposé de débattre de cette question devant le Sénat.

Le sénateur Munson : Je vous souhaite la bienvenue au comité. À mon avis, les familles qui ont des enfants autistiques sont actuellement en situation de crise. D'après les données de Statistique Canada, un Canadien sur 450 est autistique au pays et

Society Canada and others that show one in 190 young people are autistic. Autism is still a mystery. As you talk and we listen to statements here about medical research, which is all good, we will wake up tomorrow morning and find out there is another autistic child in this country.

From my perspective, there should be no borders when it comes to dealing with autism. There is not a level playing field in this country. There are different treatments for different people in different provinces. For example, we have a Canadian Diabetes Strategy, a Canadian Strategy for Cancer Control, a Federal Initiative on HIV/AIDS, Canada's Drug Strategy, a Canada Prenatal Nutrition Program, and a Community Action Program for Children. This brings me to the need of a national strategy. How that plays itself out, I do not know.

I want to ask the witnesses if they agree that there should be a national strategy led by the federal government, with the federal government bringing the provinces and territories together to sit down and hammer out a strategy. That leadership may be provided, perhaps, by an envelope of money from Health Canada specifically directed towards dealing with autism. I invite the witnesses in any order to respond.

Ms. Mandy: The federal government recognizes that a national strategy for autism is an important issue. However, we need to recognize that it is only one of many important issues. If you talk about developmental disorders, autism is only one of those disorders. Where do you draw the boundaries and how do you decide how wide to make a national strategy? Autism and children with autism are a well-organized group. Parents are vocal and they have had a lot of success in lobbying in court cases. However, is this success the case of the squeaky wheel getting the grease? Other developmental disorders that are not within the autism spectrum also pose the same types of difficulties for the children and their families. How do you define where you draw the boundaries?

Mr. Quirion: I agree that there is a crisis and that governments and families together must try to find a solution.

The numbers are significant: one in 400 and one in 200. Those figures are high, and it is true we do not have a national strategy.

If I put my mental health hat on for a few minutes, we still do not have a national strategy. The statistic there is one in five. That is dramatic.

Yes, we must do something, but what is the best way to accomplish this goal? Is it a national strategy? Is there some other way we could tackle issues? I am not sure. I am sure that other fields such as mental retardation and mental health altogether are in crisis mode.

les statistiques de la Société canadienne d'autisme et d'autres organismes révèlent qu'un jeune canadien sur 190 en serait atteint. L'autisme est encore aujourd'hui un mystère. Quand nous aurons fini de parler et d'écouter les témoignages sur ce qui se fait dans le domaine de la recherche médicale — ce qui est très bien en soi —, le pays comptera un enfant autistique de plus.

À mon avis, les questions entourant l'autisme devraient transcender les domaines. Les règles ne sont pas équitables dans ce pays et les traitements diffèrent d'une province à l'autre. Nous avons une Stratégie canadienne sur le diabète, une Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, une Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida, une Stratégie canadienne antidrogue, un Programme canadien de nutrition prénatale et un Programme d'action communautaire pour les enfants. Ce qui m'amène à la nécessité de mettre une stratégie nationale en place sur l'autisme. Comment faire? Je ne le sais pas.

J'aimerais demander aux témoins si, à leur avis, le gouvernement fédéral ne devrait pas adopter une stratégie nationale à cet égard, s'il ne devrait pas regrouper les provinces et les territoires autour d'une même table pour élaborer cette stratégie. Cette initiative pourrait peut-être bénéficier d'une enveloppe de Santé Canada qui serait consacrée exclusivement au traitement de l'autisme. J'invite les témoins à répondre dans l'ordre qu'ils préfèrent.

Mme Mandy : Le gouvernement fédéral reconnaît l'importance de la question entourant l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'autisme. Toutefois, nous devons reconnaître que ce n'est qu'une importante question parmi tant d'autres. Si nous parlons de troubles développementaux, l'autisme n'est que l'un parmi tant d'autres. Comment délimiter les domaines et déterminer l'envergure d'une stratégie nationale? Les groupes d'autistes et de parents d'enfants autistiques sont bien organisés. Les parents savent se faire entendre et ils ont fait beaucoup de lobbying dans diverses poursuites devant les tribunaux. Toutefois, ce succès démontre-t-il, comme le veut le proverbe anglais, que la roue qui grince obtient l'huile? D'autres troubles développementaux qui ne font pas partie des troubles du spectre de l'autisme posent les mêmes types de difficultés aux enfants et à leurs familles. Comment peut-on délimiter les frontières?

M. Quirion : Je reconnais qu'il y a une crise et que les gouvernements et les familles doivent essayer de se regrouper pour trouver une solution.

Les chiffres sont significatifs : un Canadien sur 400 et un Canadien sur 200. C'est beaucoup et nous n'avons effectivement aucune stratégie nationale.

Si je m'arrête à la situation de la santé mentale quelques minutes, force est de constater qu'aucune stratégie nationale n'a encore été adoptée. D'après les statistiques, une personne sur cinq est atteinte. C'est dramatique.

Oui, nous devons faire quelque chose, mais que faire? Faut-il adopter une stratégie nationale? Y aurait-il moyen de nous attaquer au problème autrement? Je ne suis pas sûr. Par contre, je sais que d'autres domaines, comme la déficience mentale et la santé mentale, sont également en situation de crise.

Ms. Weber: At the Office for Disability Issues, we tend to look at these things from a generalized perspective. Therefore, we would not recommend a specific strategy on a specific disorder or condition. We would tend to recommend a more generalized strategy for a class of issues. Again, developmental disorders are still a small proportion of what we are seeing. There may be large increases.

Some of the definitions of the things we are talking about are recent. I do not know because I am not a researcher or a scientist, but I know that the definition for Asperger's syndrome, for example, according to the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM, was available only in 1995.

I do not know whether the increase that is cited is due to a rising incidence or an improved ability to diagnose and detect. Sometimes I think that many of these people we are identifying are people who used to be only different. Now we are figuring out more specifically how to categorize and classify them.

I know that graduates of the Massachusetts Institute of Technology, MIT, who intermarry tend to have a much higher incidence of children with autism than what appears to occur in the rest of the population.

I also know there are large differences between jurisdictions on many issues. An individual who needs a wheelchair and is in a particular province — I forget all the exact rules because I do not use a wheelchair, but our stakeholders try to inform me.

There is an example of a professor who wanted to go from Manitoba to Alberta for a sabbatical leave. The province of Manitoba claimed that they owned her wheelchair, and when she wanted to go away for one year only to Alberta, she was required to give back her wheelchair.

Wheelchairs are individualized pieces of equipment. Some provinces will buy you the wheelchair you want, some provinces will never buy you the wheelchair you want and other provinces will tell you that only if you are on social assistance will they buy you a wheelchair — and you can choose from one of three models when there are 200 models.

There are huge variations in everything we do with respect to people with disabilities across the country. Autism is a fine example of those variations.

Senator Munson: There is a great deal of confusion out there. You mention Alberta. We were recently in Alberta with the Standing Senate Committee on Human Rights.

In the autistic community, people leave their homes in different parts of the country thinking they will get better treatment if they go to Alberta. We discovered in Alberta that you must go through a lot of bells, whistles and hoops to receive that treatment.

Mme Weber : Au Bureau de la condition des personnes handicapées, nous avons tendance à regarder ces choses avec du recul. Ainsi, nous ne recommanderions pas une stratégie particulière pour une situation ou un trouble particulier. Nous aurions plutôt tendance à recommander une stratégie plus générale pour une catégorie de problèmes. Je le répète, les troubles du développement représentent encore une faible proportion de l'ensemble des problèmes que nous rencontrons. Il est possible qu'ils augmentent de manière substantielle.

Certaines définitions des questions que nous soulevons sont récentes. Je ne suis pas au courant, n'étant ni une chercheuse ni un scientifique, mais je sais que la définition du syndrome d'Asperger, par exemple, d'après le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, ne remonte qu'à 1995.

Je ne sais pas si l'augmentation de ces troubles est due à une hausse de l'incidence ou à une amélioration de la capacité de les diagnostiquer et de les détecter. Je pense parfois que bon nombre de ces personnes qui ont été diagnostiquées sont des personnes tout simplement différentes. Nous sommes maintenant mieux en mesure de les catégoriser et de les classifier.

Je sais que l'incidence des enfants autistiques chez les diplômés de l'Institut de technologie du Massachusetts qui se marient entre eux tend à être plus élevée que dans le reste de la population.

Je sais également que les approches du problème diffèrent considérablement selon les gouvernements. Une personne qui a besoin d'un fauteuil roulant dans telle ou telle province — je n'ai pas toutes les règles en tête, n'ayant pas de fauteuil roulant, mais nos intervenants essaient de nous informer.

Je vais vous donner l'exemple d'une enseignante du Manitoba qui a voulu prendre un congé sabbatique d'un an en Alberta. La province du Manitoba lui a alors réclamé son fauteuil roulant, arguant qu'elle en était propriétaire. L'enseignante a finalement été obligée de rapporter son fauteuil roulant.

Les fauteuils roulant font partie de l'équipement individualisé. Certaines provinces laissent au destinataire le choix du fauteuil roulant, d'autres ne vous laisseront jamais acheter le fauteuil roulant de votre choix et d'autres encore vous diront qu'ils vous achèteront un fauteuil roulant seulement si vous êtes sur l'assistance sociale — et vous aurez le choix entre trois modèles, alors qu'il en existe 200.

Les services offerts aux personnes handicapés varient énormément d'un endroit à l'autre au Canada et l'autisme en est un bon exemple.

Le sénateur Munson : Il y a beaucoup de confusion dans tout cela. Prenons la province de l'Alberta que vous avez mentionnée, par exemple. Nous y étions il y a peu de temps, lors d'une réunion du Comité sénatorial permanent des droits de la personne.

Certaines personnes autistiques de différentes régions du pays se sont installées en Alberta, croyant qu'elles y obtiendraient de meilleurs services. Eh bien, nous avons constaté qu'elles devaient sonner à bien des portes et franchir bien des étapes avant de recevoir des traitements.

I come back to the same issue about the need for a national strategy, and I hope, as a committee, we can come to a consensus.

Je reviens sur la nécessité d'une stratégie nationale et j'espère, en tant que membre du comité, que nous parviendrons à un consensus.

In the United States, the Senate unanimously passed a combatting autism bill recently establishing $920 million towards autism treatment, education and research. How do we compare as a nation?

Aux États-Unis, le Sénat a récemment adopté à l'unanimité un projet de loi visant à combattre l'autisme aux termes duquel 920 millions de dollars ont été versés au traitement, à l'éducation et à la recherche sur l'autisme. Comment nous comparons-cous par rapport à ce pays?

I notice you added up a lot of figures in terms of research, which I think is commendable. It is wonderful to see that, but when we add up what we are paying as a federal government to the provinces, do we compare?

Je vois que nous consacrons beaucoup d'argent à la recherche, et je pense que c'est louable. C'est merveilleux de voir cela, mais si nous faisons le total de ce que nous payons par rapport aux provinces, qu'en est-il?

Mr. Quirion: I do not have the figures, but usually with disorders related to the brain — there are many different ones — we are well below the average in the United States. Those disorders include autism, but they also include schizophrenia and depression.

M. Quirion : Je n'ai pas les chiffres, mais pour ce qui est des troubles du cerveau en général — ils varient considérablement — nous nous situons bien en dessous de la moyenne des États-Unis. Ces troubles incluent l'autisme, mais ils comprennent également la schizophrénie et la dépression.

The United States has had a national strategy for many years on mental health, and we do not. The investment they are making now in autism research and supporting services for autistic children are great. Maybe we can learn from that.

Les États-Unis, contrairement à nous, ont adopté une stratégie nationale depuis de nombreuses années en matière de santé mentale. Les investissements qu'ils font actuellement dans la recherche sur l'autisme et les services de soutien aux enfants autistiques sont considérables. Nous pourrions peut-être tirer des leçons de cela.

Senator Munson: I totally agree. Other than direct funding, you talked about tax breaks and current tax relief measures under the Income Tax Act. You talked about the medical expense tax credit and disability tax credit.

Le sénateur Munson : Je suis entièrement d'accord. Vous avez parlé d'avantages fiscaux et de mesures d'allégement du fardeau fiscal aux termes de la Loi de l'impôt sur le revenu. Vous avez parlé du crédit d'impôt pour frais médicaux et du crédit d'impôt pour personnes handicapées.

Can you explain whether families with autistic children can claim these tax relief measures? Can that be used towards ABA/IBI therapy?

Pouvez-vous nous dire si les familles qui ont des enfants autistiques peuvent réclamer ces mesures d'allégement du fardeau fiscal. Est-ce que ces mesures s'appliquent aux thérapies ACA et ICI?

Ms. Weber: I always try to defer to finance with respect to these types of inquiries. I can undertake to provide to you a whole list of tax credits for people with disabilities, and I could provide you with the eligibility definitions, if that is more helpful.

Mme Weber : J'essaie toujours de renvoyer ces questions aux finances. Je peux vous fournir une liste complète des crédits d'impôt offerts pour les personnes handicapées et vous donner une définition des critères d'admissibilité, si cela peut vous être utile.

My understanding is that the answer, simply, is yes. To be sure and to give you the exact information, I am happy to provide that information to you.

Je pense bien qu'il est possible de réclamer ces mesures d'allégement fiscal. Mais je vais m'en assurer et je pourrai vous fournir des informations précises à ce sujet.

Senator Pépin: You mentioned earlier that the tax rebate went from $700 to $1,000. How much do you think a tax rebate should be worth? When you know the cost of treatment, $1,000 is nothing.

Le sénateur Pépin : Vous avez mentionné plus tôt que le remboursement de taxe est passé de 700 $ à 1 000 $. Quel devrait être le montant du remboursement de taxe? Quand on sait combien coûte un traitement, 1 000 $, ce n'est rien.

Ms. Weber: You are absolutely right. I tried to give you precise numbers in terms of only three tax credits that had changed. Again, there are more.

Mme Weber : Vous avez tout à fait raison. J'ai essayé de vous donner des chiffres précis sur trois crédits d'impôts seulement qui ont été modifiés, mais je le répète, il y en a d'autres.

There is a disability tax credit and there is the Child Disability Benefit, which is almost $200 per month up to $2,300. There is a long list, so I think it would be better for your purposes if I provided the whole list. There are eight different tax measures,

Il y a le crédit d'impôt pour personnes handicapées, la prestation pour enfants handicapés, qui est de près de 200 $ par mois, jusqu'à concurrence de 2 300 $. La liste est longue et je crois qu'il serait préférable, pour votre information, de vous fournir la

and I can get you the eligibility requirements for them. I mentioned only three in my speaking points.

liste complète. Il y a huit différentes mesures fiscales et je peux vous fournir les critères d'admissibilité à ces mesures. Je n'en ai mentionné que trois dans mon exposé.

Senator Pépin: If someone has children suffering from dyslexia and attention deficit disorder, the government does not provide any sort of tax rebate for those disorders, and even the consultations and treatments cannot be paid for by the government. We have that in Quebec.

Le sénateur Pépin : Si une personne a des enfants souffrant de dyslexie et de déficit d'attention, le gouvernement fédéral n'offre aucun crédit d'impôt pour ce genre de troubles, et même les consultations et les traitements ne sont pas payés par le gouvernement. Au Québec, en revanche, ils sont payés.

[*Translation*]

That is the current situation in Quebec. I do not want to compare the two illnesses, but the parents say that they must pay for consultations, even though these are not tax deductible.

[*Français*]

C'est ainsi au Québec. Je ne veux pas faire de comparaison entre les deux maladies, mais les parents disent devoir payer des consultations mais ne peuvent pas les déduire de l'impôt.

Ms. Weber: I know the Quebec and federal tax systems are different, but I am not familiar with the specifics.

Mme Weber : Je sais qu'il y a une différence entre le système d'impôt du Québec et celui du gouvernement fédéral, mais je ne la connais pas.

Senator Pépin: I understand.

Le sénateur Pépin : D'accord.

[*English*]

Senator Callbeck: You mentioned all these tax credits. I want your opinion as to how effective they are in dealing with the financial situation of families that have a child with autism.

[*Traduction*]

Le sénateur Callbeck : Vous avez mentionné tous ces crédits d'impôt. J'aimerais savoir s'ils allègent vraiment le fardeau financier des familles qui ont un enfant autiste.

Ms. Weber: I have not done that analysis in terms of the costs. Autism in that extreme I suspect is costly. These tax credits probably do not go as far as the costs incurred.

Mme Weber : Je n'ai pas analysé les coûts liés au traitement d'une enfant autistique, mais je crois qu'ils sont extrêmement coûteux lorsqu'il s'agit d'autisme profond. Ces crédits d'impôt ne vont probablement pas assez loin, compte tenu des coûts qu'ils représentent.

The other thing to remember, of course, is that these benefits usually accrue to someone with an income. People in low income situations or on social assistance face a different reality.

Ce qu'il faut retenir également, bien sûr, c'est que ces avantages sont généralement proportionnels au revenu. La réalité n'est pas la même pour les personnes à faible revenu ou qui bénéficient de l'aide sociale.

With that said, there is a wide range of autistic spectrum disorders. I think we need a fair bit of analysis to figure out what people spend or what costs are incurred in terms of dealing with this disorder.

Ceci dit, il existe un large éventail de troubles du spectre de l'autisme. Je pense qu'il faudrait une analyse exhaustive pour déterminer ce que les gens dépensent ou ce qu'il en coûte pour le traitement de cette maladie.

Senator Cochrane: There have been calls for the federal government to amend the Canada Health Act to provide services to treat persons suffering from autism spectrum disorders deemed medically necessary.

Le sénateur Cochrane : On réclame du gouvernement fédéral qu'il amende la Loi canadienne sur la santé afin que soient offerts les traitements jugés médicalement nécessaires aux personnes qui souffrent des troubles du spectre de l'autisme.

Where do tax breaks and the term "medically necessary" fit in? How can a family apply that term, "medically necessary," to tax breaks? Will there be umpteen questions asked by the parents? Mr. Lafond, you are from Health Canada.

Mais comment établir ces allègements fiscaux et quels sont les services « médicalement nécessaires »? Comment une famille peut-elle appliquer le terme « médicalement nécessaire » aux allègements fiscaux? Posera-t-on des questions à n'en plus finir aux parents. Monsieur Lafond, vous êtes de Santé Canada.

Mr. Lafond: Yes.

M. Lafond : Effectivement.

Senator Cochrane: The term "medically necessary" really bothers me. We must help the families.

Le sénateur Cochrane : Le terme « médicalement nécessaire » me fatigue vraiment. Ce qui importe, c'est de venir en aide aux familles.

Mr. Lafond: I agree with you. "Medical necessity," either in the federal legislation or even in provincial legislation, is a term that is not always easy to define. You will not find good definitions of this term. We do not have one in the federal legislation. We

M. Lafond : Je suis d'accord avec vous. L'expression « nécessité médicale », que ce soit dans les lois fédérales ou même dans les lois provinciales, n'est pas toujours facile à définir. On ne trouve pas de bonne définition de cette expression nulle

generally defer to the provinces. The idea is that "medical necessity" should be defined not necessarily by a government or by a funder but through a process where not only the government is involved but the medical profession as well. This approach should be taken. The term is not a simple one to define. I agree with you that when it comes to specific services such as treatment for autism, it may be even more difficult to define because sometimes you deal with situations that do not seem to be clearly medical. There might be social issues involved.

Senator Cochrane: How will these parents receive the tax breaks?

Ms. Weber: Again, I am not from the Department of Finance so I cannot adequately answer your questions, but for some of these things, for example, medical expenses, one need only to show the prescription or the receipt for the materials or supplies received, which usually requires a prescription from a doctor.

I can supply you with the eligibility. "Medical necessity" in the context of the Canada Health Act is different from the way it is used in the context of the Income Tax Act.

Senator Cochrane: Can you supply us with those figures?

Ms. Weber: I can supply you with a chart of the tax benefits and the definitions of eligibility that exist under the Income Tax Act.

Senator Cochrane: As Senator Munson has specified, currently there is no national program in Canada for financing any treatment for autism, in particular, applied behavioural analysis, ABA, and intensive behavioural intervention, IBI, although most provinces and territories provide some funding for such therapy. I personally know of a family in B.C. with two little boys who have autism. They say their lives have changed as a result of the ABA.

While the province provides some funding — $20,000 — the family covers the rest of this expensive therapy.

Can you give us a sense of the annual cost associated with such therapies? Have you no idea?

Ms. Mandy: We have some idea but again, it depends on the needs of the child and the severity of the condition. Costs can easily range over $50,000 a year if the child receives, say, 40 hours a week of one-on-one intensive behavioural therapy of the type you described. Other than that, no, I cannot give you an idea.

The Chairman: The figure $60,000 has been advanced as a possible average.

Senator Cochrane: Can you tell us how provincial and territorial programs compare and differ?

part. On n'en trouve pas non plus dans les lois fédérales. Nous nous en remettons généralement aux provinces. En fait, l'expression « nécessité médicale » ne devrait être définie ni par un gouvernement ni par bailleur de fonds, mais dans un processus de collaboration entre le gouvernement et les professionnels de la santé. C'est ainsi qu'il faudrait procéder. Cette expression n'est pas facile à définir. Je suis d'accord avec vous que lorsqu'il s'agit de services particuliers comme le traitement de l'autisme, il peut être encore plus difficile de la définir, parce qu'il faut parfois composer avec des situations qui ne relèvent pas clairement de la médecine. Des enjeux sociaux peuvent entrer en ligne de compte.

Le sénateur Cochrane : Comment ces allègements fiscaux seront-ils accordés aux parents?

Mme Weber : Encore une fois, je ne travaille pas au ministère des Finances, alors je ne peux répondre avec précision à vos questions, mais pour certaines choses, les dépenses médicales, par exemple, il suffit de présenter la prescription ou le reçu pour le matériel ou les fournitures qui nécessitent généralement une prescription d'un médecin.

Je peux vous parler des critères d'admissibilité. La « nécessité médicale » dans le contexte de la Loi canadienne sur la santé n'est pas interprétée de la même manière que dans la Loi de l'impôt sur le revenu.

Le sénateur Cochrane : Pouvez-vous nous donner des chiffres?

Mme Weber : Je peux vous donner un tableau illustrant les avantages fiscaux et les définitions des critères d'admissibilité aux termes de la Loi de l'impôt sur le revenu.

Le sénateur Cochrane : Comme l'a précisé le sénateur Munson, il n'y a actuellement aucun programme national de financement des traitements de l'autisme, plus particulièrement en ce qui concerne l'analyse comportementale appliquée, ACA, et l'intervention comportementale intensive, ICI, bien que la plupart des provinces et des territoires offrent du financement pour ces thérapies. Je connais personnellement une famille de la Colombie-Britannique avec deux petits garçons autistiques qui, aux dires de celle-ci, l'ACA a changé leurs vies.

La province finance une partie — 20 000 $ — de la dispendieuse thérapie, et la famille assume le reste.

Pouvez-vous nous donner une idée des coûts annuels associés à ces thérapies?

Mme Mandy : Nous en avons une idée, mais cela dépend des besoins de l'enfant et de la sévérité de l'affection. Les coûts peuvent être de plus de 50 000 $ par année si, par exemple, l'enfant reçoit 40 heures par semaine d'une thérapie comportementale intensive du type que vous avez décrite. Mais je ne peux vous donner plus de détails.

Le président : On dit que ces thérapies coûtent en moyenne 60 000 $.

Le sénateur Cochrane : Pouvez-vous comparer les programmes offerts entre les provinces et territoires et nous dire en quoi ils diffèrent?

Ms. Mandy: I cannot tell you in any great detail. We have compiled information in that regard. I do not have all the details at my fingertips, but I am happy to provide what we have and what we know about those programs.

Senator Cochrane: Can you provide information for each province?

Ms. Mandy: We have done research and we have compiled a document that lists what we know each province provides.

Senator Cochrane: That would be helpful.

Ms. Mandy: We are happy to provide that.

Senator Cochrane: Models are important. Does one province stand out as a model in the delivery of treatment and in the support services for autism? Do you have a model that we can tap into and say, yes, this works; this is an example?

Ms. Mandy: Provinces take different approaches. Some people might hold up the Province of Alberta as a model. As I said, the province was affected by a court decision back in 1996 that said the province had to fund these services. Because of that decision, Alberta may be considered to be further along that road in the development of programs. Whether their programs are the best programs or the most effective programs, I do not know.

Senator Cochrane: In my province, there has been a program for the past number of years whereby an individual comes in to help the child one on one and to do special things with that child, but I do not know the results of that program. It would be interesting to have that information.

Do you have any idea how many children have access to therapy in each provinces?

You do not.

How many children cannot get access? That is another concern that I have. Is there a move afoot to help the parents?

No one can answer that one.

The Chairman: The additional information the senator asked for is well warranted. Please provide whatever information you can to try to answer Senator Cochrane's questions.

Senator Callbeck: I was wondering about the waiting lists. Someone spoke here about them: how large they are and how one province differs from the others in this regard.

Is there a shortage of autism specialists to provide treatment? What about the training a person has to take to become an autism specialist? How long is it? Can you provide any information on that?

Mme Mandy : Je ne peux pas vous en parler dans le détail. Nous avons recueilli des informations là-dessus. Je n'ai pas tous les détails à portée de main, mais c'est avec plaisir que nous vous ferons parvenir ce que nous avons recueilli et ce que nous savons au sujet de ces programmes.

Le sénateur Cochrane : Pouvez-vous nous donner des informations pour chaque province?

Mme Mandy : Nous avons fait des recherches et nous avons produit un document dans lequel nous avons dressé la liste des services offerts dans chaque province.

Le sénateur Cochrane : Ce document pourrait nous être utile.

Mme Mandy : Nous vous fournirons ces renseignements avec plaisir.

Le sénateur Cochrane : Les modèles sont importants. Y a-t-il une province qui se démarque par rapport à une autre au chapitre de la prestation de traitements et de services de soutien aux personnes autistiques? Avez-vous un modèle qui fonctionne bien, que nous pourrions mettre à profit et utiliser comme exemple?

Mme Mandy : Les approches diffèrent d'une province à une autre. Certains considèrent la province de l'Alberta comme un modèle. Comme je l'ai dit, une décision a été prise par un tribunal de cette province, en 1996, l'obligeant à financer ces services. Depuis cette décision, on peut considérer que l'Alberta a pris une longueur d'avance dans le domaine de la conception de programmes. Mais je ne sais pas si leurs programmes sont les meilleurs ou les plus efficaces.

Le sénateur Cochrane : Dans ma province, nous offrons depuis un certain nombre d'années un programme qui prévoit une assistance et des activités effectuées individuellement avec l'enfant, mais je ne sais pas si ce programme donne de bons résultats. Ce serait intéressant d'obtenir des informations à ce sujet.

Avez-vous une idée du nombre du nombre d'enfants qui ont accès à des thérapies dans chaque province?

Vous ne le savez pas.

Combien d'enfants n'ont pas accès à ces thérapies? Voilà une autre de mes préoccupations. Y a-t-il un mouvement en vue d'aider les parents actuellement?

Personne ne peut répondre à cette question.

Le président : Les informations additionnelles que demande le sénateur Cochrane sont vraiment pertinentes. J'aimerais que vous lui transmettiez toutes les informations qu'il vous est possible de lui fournir.

Le sénateur Callbeck : Je m'interroge à propos des listes d'attente. Quelqu'un a demandé s'il y a de longues listes d'attente et si la situation à cet égard diffère d'une province à l'autre.

A-t-on suffisamment de spécialistes de l'autisme en mesure d'offrir des traitements? Et quelle formation doivent-ils suivre avant de devenir des spécialistes de l'autisme? Quelle est la durée de la formation pour devenir un spécialiste? Avez-vous des informations à ce sujet?

Mr. Quirion: Again, it is not easy to answer that question. There are no national guidelines, so it depends on each province. Often, to become a specialist, there is added training after a certain type of training. You work with a doctor and the doctor's team to learn the various treatments that the team focuses on. Again, there is the problem that not every expert agrees that all these treatments work effectively with an individual child. Depending on the child, some approaches may work better than others. There is still a lot of need for evidence-based data that, unfortunately, we do not have. We need to train more people, at least in Quebec.

Senator Callbeck: The training can be different in every province?

Mr. Quirion: Yes.

Senator Callbeck: There is no standard?

Mr. Quirion: In the province of Quebec, the McGill University Montreal network is not the same as the Quebec City network.

Senator Callbeck: How long does training take?

Mr. Quirion: In Montreal, it takes about a year, and I do not know how long it takes in other provinces.

Senator Callbeck: Is there a real shortage of these people in Canada?

Mr. Quirion: I think so. There is a shortage in Quebec and, I think, in other provinces as well.

[*Translation*]

Senator Champagne: Since I first learned that we would be studying this issue, I have been paying more attention to written material or to television reports. In recent weeks, I have seen four different reports on different ways of treating young persons afflicted with autism. Two of the reports originated in the United States and a third in Canada. A fourth was broadcast on TV5. Each of the four reports examined autism from a different perspective.

Regardless of the astronomical sums of money invested in research, clearly this is where the money needs to be invested in order to find a cure. There is no point having people work alone and not achieve any conclusive results. In your opinion, what needs to be done?

Mr. Quirion: I agree with you that we are facing a challenging situation. As Senator Munson was saying, many families with autistic children are suffering. Unfortunately, it is still much too early, in terms of research, to say that one approach is more effective than another for treating children with certain types of autism. Much more information is still needed.

M. Quirion : Encore une fois, ce n'est pas facile de répondre à ces questions. Il n'y a pas de lignes directrices nationales, alors cela dépend de chaque province. Dans bien des cas, il faut une formation additionnelle après avoir suivi un cours particulier pour devenir un spécialiste. Il faut travailler avec un médecin et son équipe pour connaître les divers traitements offerts. Encore une fois, tous les spécialistes ne sont pas d'accord sur l'efficacité des traitements offerts individuellement aux enfants. Selon l'enfant, certaines approches peuvent fonctionner mieux que d'autres. Il nous faut recueillir encore beaucoup de données probantes. Malheureusement, nous ne les avons pas encore. Nous devons donner de la formation à plus de gens, du moins au Québec.

Le sénateur Callbeck : La formation peut être différente d'une province à une autre?

M. Quirion : Effectivement.

Le sénateur Callbeck : N'y a-t-il pas de normes?

M. Quirion : À l'intérieur même de la province de Québec, le réseau de l'Université McGill de Montréal a une approche différente du réseau de la ville de Québec.

Le sénateur Callbeck : Cette formation dure combien de temps?

M. Quirion : À Montréal, elle dure environ un an. Pour ce qui est des autres provinces, je ne le sais pas.

Le sénateur Callbeck : Y a-t-il vraiment une pénurie de ces spécialistes au Canada?

M. Quirion : Je crois que oui. Il y a une pénurie au Québec et je pense que c'est également le cas dans les autres provinces canadiennes.

[*Français*]

Le sénateur Champagne : Depuis que je sais que nous allons étudier ce problème, j'ai porté plus attention à ce qu'on peut lire ou voir à la télévision à ce sujet. Au cours des dernières semaines, j'ai vu quatre reportages différents, soit deux provenant des États-Unis, un du Canada et un sur la chaîne TV5, où on parlait des différents moyens d'aider les jeunes qui souffrent d'autisme. Dans les quatre reportages, on prenait une optique différente.

Quelles que soient les sommes faramineuses que l'on investisse, le domaine de la recherche est sans doute celui qui mériterait le plus cet argent dans le but de trouver un remède. En s'y prenant chacun à sa façon sans arriver à des résultats probants ne mène nulle part. Alors que faire, à votre avis?

M. Quirion : Je suis d'accord que nous faisons face à un défi. Comme le sénateur Munson le mentionnait, plusieurs familles d'enfants autistiques souffrent. Malheureusement, il est encore très tôt, en terme de recherche, pour dire qu'une approche est plus efficace qu'une autre avec certains types d'enfants autistes. Il manque encore beaucoup d'information.

[*English*]

There is no gold standard, like it or not. We need to find out more about what works with one type of child, compared with another. In the States, various powerful voluntary organizations, such as Cure Autism Now, Autism Speaks, and so on, are often started by a family member. These organizations believe in one way to treat children. Maybe the treatment works for their children, but not necessarily for others. That is a big challenge in the field. We do not have the gold standard. It is unfortunate, but that is the reality.

Senator Keon: Following that line of thinking, Mr. Quirion, in my other life I had a lot of experience with getting drugs and procedures listed for payment. It really boiled down to the need to have solid evidence that it was effective. The thing that troubles me about autism is that it is not at a stage of maturity, definition, and so forth, from a scientific point of view, where there is evidence that I know of, from an epidemiological point of view and from a clinical trial point of view, to say what is effective in various circumstances.

This comes back to the Canada Health Act. We need to be able to go the provinces and say: Yes, this is an essential service; and yes, Ontario, you must list this and you must pay for it.

The bottom line is: Where are we with this process right now? Mr. Lafond, perhaps you could lead off. Mr. Quirion, you have scientific knowledge available through your institute, so perhaps you could help us, too, and the others could please join in.

Mr. Lafond: That point is an important one. Before listing, a decision can be made that coverage will be provided, especially under the parameters of a national program or provincial program that is universal. We need solid evidence and a good understanding of the condition and what will happen and whether we can provide coverage for these services: whether the resources are available, the human resources are there and whether treatment plans can be implemented. That is one challenge the provinces face. As far as we are concerned, at the federal level we are not generally negotiating these services with the provinces. It has never been the intent or the approach of the Canada Health Act since 1984 to identify specific services and then go to the provinces and say: We feel now that these services should be covered. This decision needs to be made at the provincial level, again in conjunction with the stakeholders, the professionals, the medical doctors and other health professionals.

In this case, more research needs to be done to develop this evidence. The federal government is involved in trying to support this. I am not sure we are we are at the point where provinces can make that decision. I think they are providing services on their own terms and conditions. This is something we see often in different provinces. Eventually, this approach could lead to a more across-the-board approach.

[*Traduction*]

Il n'y a pas de règle d'or, qu'on le veuille ou non. Nous devons en savoir plus sur ce qui fonctionne bien pour un type d'enfant par rapport à un autre. Aux États-Unis, il est fréquent que des organismes bénévoles comme Cure Autism Now, Autism Speaks, et cetera, soient mis en place par un membre de la famille. Ces organismes croient en une façon de traiter les enfants. Le traitement a peut-être fonctionné pour leurs enfants, mais il ne fonctionnera pas nécessairement pour les autres. C'est donc là un défi de taille pour les spécialistes de ce domaine. Nous n'avons pas de règle d'or. C'est malheureux, mais c'est la réalité.

Le sénateur Keon : Dans ce même ordre d'idées, monsieur Quirion, dans une autre vie, j'ai longtemps dressé des listes de médicaments et de procédures aux fins de paiement. Tout ce qu'il nous fallait, c'était des données probantes. Ce qui me préoccupe dans le cas de l'autisme, c'est que la maladie n'a pas encore été définie, qu'elle n'est pas au stade de la maturité ni sur le plan scientifique ni sur le plan épidémiologique ni sur le plan des essais cliniques. Nous ne sommes pas en mesure de dire qu'une approche est efficace dans telle ou telle circonstance.

Cela me ramène à la Loi canadienne sur la santé. Il faudrait que nous puissions aller dans les provinces et dire qu'effectivement, tel ou tel service est essentiel, que l'Ontario doit dresser telle ou telle liste et payer pour ce qui y est inscrit.

Ce qui importe pour le moment, c'est de savoir où nous en sommes avec ce processus. Monsieur Lafond, vous pourriez peut-être lancer le débat. Monsieur Quirion, vous avez les connaissances scientifiques par l'entremise de votre institut, alors vous pourriez peut-être nous aider également, et les autres pourraient peut-être se joindre au mouvement.

M. Lafond : Vous soulevez un point important ici. Avant de dresser des listes, il faut décider des services qui seront offerts, et ce, dans le respect des paramètres d'un programme national ou provincial universel. Nous avons besoin de données probantes et d'une bonne compréhension des critères et de ce qui se produira. Nous devons savoir si nous sommes en mesure d'offrir ces services, si les ressources sont disponibles, si les ressources humaines sont là et si les programmes de traitement peuvent être mis en œuvre. Voilà le défi que les provinces doivent relever. En ce qui nous concerne, au niveau fédéral, nous ne négocions généralement pas ces services avec les provinces. Cela n'a jamais été dans l'esprit de la Loi canadienne sur la santé, depuis son adoption en 1984, de déterminer si des services particuliers devaient être offerts et de dire ensuite aux provinces qu'elles devraient assumer les coûts de ces services. Ces décisions doivent être prises au niveau provincial, je le répète, en collaboration avec les intervenants, les professionnels, les médecins et d'autres professionnels de la santé.

Dans ce cas-ci, d'autres recherches doivent être menées pour obtenir des données probantes et le gouvernement fédéral essaie d'y apporter son soutien. Je ne sais pas si les provinces sont en mesure de prendre cette décision à ce stade-ci. Je pense qu'elles offrent des services selon leurs propres critères. C'est ce que nous constatons. Éventuellement, nous arriverons peut-être à une approche plus uniforme.

Ms. Mandy: Of the provinces that provide services, they are equally split between ones providing services under the auspices of the ministry of health and other provincial ministries such as social services or family and children's services. It speaks to the nature of the services provided that, as I said, are neither physician nor hospital services. There are a lot of social skills training, educational supports and whatnot. Classifying these services as particular types of services is also difficult. Provinces have made different choices as to how and under what ministries they will provide services.

Mme Mandy : Certaines provinces offrent des services sous l'égide du ministère de la Santé, tandis que d'autres offrent ces services par l'entremise d'autres ministères provinciaux comme les Services sociaux, la Famille ou les Services à l'enfance. Cela témoigne de la nature même de ces services qui ne sont, ainsi que je l'ai dit, ni des services médicaux ni des services hospitaliers. Des programmes de formation et de soutien de toutes sortes sont offerts pour l'acquisition de compétences sociales et il est difficile de classer ces services particuliers. Les provinces ont eu des choix difficiles à faire pour déterminer quels ministères allaient offrir ces services.

Mr. Quirion: To add a bit more to what I have said, as you mentioned, evidence is still lacking. We want to help and you want to help. Of course, it is traumatic on families who have an autistic child. Unfortunately, research often takes time. We need to do the research and to provide the evidence.

Over the next few months, we could have some kind of workshop like that. I am sure you will meet with many of these experts. They could include voluntary organizations in Canada and well-established experts from McGill University, from the University of Montreal and from McMaster University. We could bring these people together to brainstorm and discuss in detail the evidence that this behavioural approach works, under which conditions, what type of child this treatment works with and where it might do some harm. Some adults who suffer from autism believe that some treatments can do harm. Maybe it is rare, but it needs to be taken into consideration. Having that kind of feedback from better experts than I — that is, true experts who work with these children all the time — could help your deliberations.

M. Quirion : J'insiste sur le fait que nous n'avons pas encore suffisamment de données probantes, ainsi que vous l'avez mentionné. Nous voulons faire quelque chose et vous le souhaitez également. Bien sûr, le fait d'avoir un enfant autistique est traumatisant pour les familles. Malheureusement, la recherche exige souvent beaucoup de temps. Nous devons faire de la recherche et fournir des données probantes.

Nous pourrions organiser des ateliers sur la question dans les mois à venir. Vous rencontrerez certainement de nombreux experts. Ces ateliers pourraient inclure des organisations bénévoles canadiennes et des spécialistes de renom de l'Université McGill, l'Université de Montréal et l'Université McMaster. Nous pourrions regrouper ces personnes afin qu'elles discutent dans le détail de la validité des thérapies comportementales, des conditions nécessaires à leur bon fonctionnement et du type d'enfants qui réagit bien à ces thérapies et des circonstances où elles peuvent être dommageables. Des adultes aux prises avec des troubles du spectre de l'autisme croient que ces traitements peuvent dans certains cas faire du tort. Ces témoignages sont peut-être rares, mais il faut en tenir compte. Si vous pouviez obtenir l'avis d'experts qui en savent davantage sur ces questions, de véritables spécialistes qui travaillent avec ces enfants en permanence, cela enrichirait certainement vos délibérations.

[*Translation*]

Senator Pépin: I think we lack the proof to claim that certain treatments are effective or that certain ones are better suited to children in a particular age bracket. We encounter the same problem with adults. However, in those cases where certain treatments have been proven effective, have we done a cost analysis? Do we know how much money the government should be allocating for treatment and could some kind of balance be achieved?

Mr. Quirion: If, for instance, treatment "A" has been proven to be very effective under certain conditions and to give good results, then perhaps it would be easier to convince the provinces. It would be possible to evaluate the cost of treating a single child. For example, the cost per child could be $60,000. Ultimately, quality of life, both for the child and for his family, would be improved tremendously. Furthermore, savings would be achieved in terms of health care costs for that person down the road. It would be nice to have more convincing data, but at this time, we do not.

[*Français*]

Le sénateur Pépin : Je pense qu'on manque de preuves pour prouver l'efficacité de certains traitements et pour déterminer lequel convient le mieux aux enfants, selon leur âge. Nous retrouvons le même problème chez les adultes. Cependant, si on a la preuve de l'efficacité de certains traitements, peut-on comparer cela par rapport aux coûts, à savoir combien d'argent les gouvernements devraient octroyer et est-ce qu'on serait capable de balancer les deux?

M. Quirion : Si on avait les preuves, que, par exemple, le traitement « A » fonctionne très bien dans telles conditions et on obtient de bons résultats, il serait peut-être plus facile de convaincre les provinces. On pourrait évaluer ce que ce traitement coûterait, si par exemple la somme est de 60 000 dollars par an, par enfant, en bout de ligne on améliore énormément la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. De plus, on épargne des coûts associés aux services de santé qui surviendraient plus tard dans la vie. On pourrait avoir plus de données probantes. Présentement, je pense qu'on ne les a pas.

Senator Pépin: Is that because of a lack of perspective, funding or personnel?

Mr. Quirion: A somewhat similar situation exists in the field of mental health and with other neurological illnesses. We are only beginning to understand how the human brain works. The brain is an amazing machine, but we are just beginning to develop our knowledge of autism and related illnesses. We would like to move forward much faster. According to some epidemiological data, the incidence of autism seems to be on the rise. Something needs to be done, but we lack the data.

Senator Pépin: More federal and provincial government funding is needed. You mentioned in your presentation that genetics plays an important role in the equation. Research into this role is still in the very early stages. Earlier, one of your colleagues mentioned that two persons from the same university got married and had autistic children. Do we know enough about autism to say that more cases have been diagnosed in certain regions or cities? Or, do we still need to do more research?

Mr. Quirion: We need to be cautious because it is still early. A number of differences have been identified, but certain evidence suggests that the incidence is somewhat higher when both parents have a very high IQ. Why is that? We do not yet have the answer to that question.

Senator Pépin: So then, we need to continue providing you with the means to pursue your research.

[*English*]

Senator Munson: Mr. Quirion, I want to take you up on your offer. The workshop concept about which you spoke is a good idea. Will you organize it and bring all these people to Ottawa to brainstorm? It is that urgent.

Mr. Quirion: With your help and support, we could organize it. Certainly, it will involve voluntary organizations. The way we do business, it is usually not just us; it must include the base as well. I talked about this with a member of Autism Society Canada a month ago. I am sure they will be willing to associate with us.

The Chairman: It might be something useful for us to do. I am sure that we will hear from some of the people Mr. Quirion mentioned anyway. It might be useful to do it in that framework.

Senator Fairbairn: I am glad you are here today and that we are on television. People do watch. So many Canadians do not know much about this issue or find it difficult to understand.

The questioning today comes down to two major areas: Should the federal government make a decision about expanding treatment to all the children in this country who need it? If so, do you have any idea how much money that would cost?

Le sénateur Pépin : Est-ce à cause d'un manque de perspective, d'un manque de fonds ou de personnel?

M. Quirion : C'est un peu comme en santé mentale ou pour d'autres maladies neurologiques comme les maladies du cerveau. On ne fait que commencer à comprendre comment fonctionne notre cerveau. C'est une boîte fabuleuse, mais on est encore tôt dans notre connaissance de l'autisme et des maladies associées à l'autisme. On voudrait aller beaucoup plus vite. L'incidence semble augmenter d'après certaines données épidémiologiques. Il faut faire quelque chose, mais on manque de données.

Le sénateur Pépin : Cela veut dire qu'il faut donner davantage d'argent du gouvernement fédéral ou des gouvernements provinciaux. Vous avez mentionné dans votre présentation qu'il y avait un bagage génétique. Actuellement, vous en êtes encore au début de la recherche. Tantôt, une de vos collègues a mentionné que deux personnes de la même université, qui se sont mariées, ont eu des enfants autistes. Est-ce qu'on en sait suffisamment pour dire que les cas sont concentrés plus dans une certaine région, ou certaines villes, ou faut-il encore faire de la recherche?

M. Quirion : Il faut faire attention, c'est encore tôt. Il y a plusieurs différences, il y a un spectre, mais certaines évidences semblent suggérer que l'incidence est un peu plus importante chez deux personnes ayant un QI très élevé. Pourquoi? On ne le sait pas.

Le sénateur Pépin : Il faut alors continuer à vous donner les moyens de poursuivre vos recherches.

[*Traduction*]

Le sénateur Munson : Monsieur Quirion, j'aimerais revenir sur votre proposition. L'idée d'organiser un atelier est bonne. Seriez-vous en mesure de l'organiser et de regrouper tous ces gens à Ottawa, afin qu'ils puissent échanger sur ces questions? C'est vraiment urgent.

M. Quirion : Nous pourrions l'organiser avec votre aide et votre soutien. Il faudra certainement la participation d'organisations bénévoles. Nous ne travaillons généralement pas seuls; nous avons besoin de la collaboration des gens de la base. J'en ai parlé aux responsables de la Société canadienne d'autisme il y a un mois. Je suis convaincu qu'ils seront intéressés à s'associer à cette initiative.

Le président : Cela pourrait nous être utile. Nous entendrons certainement parler des personnes que M. Quirion a mentionnées de toute façon. Ce serait peut-être une bonne idée de procéder ainsi.

Le sénateur Fairbairn : Je suis content que vous soyez ici aujourd'hui et que notre rencontre soit télévisée. Les gens écoutent. Bien des Canadiens ne sont pas au courant de ce problème et ils peuvent difficilement en saisir la portée.

Nos délibérations aujourd'hui se résument à deux grandes interrogations : le gouvernement fédéral devrait-il prendre la décision d'offrir le traitement à tous les enfants du pays qui en ont besoin? Et, le cas échéant, avons-nous une idée des coûts que ce traitement représenterait?

The area involves medical professionals. This issue is incredibly difficult, not just for us, but for people in the medical profession as well. If we, as a country, all of us together, decided to institute a widespread national program, would we have the specialists, the therapists? Would we have enough personnel to make this possible?

How long would it take for therapists with a specialty to deal with this condition? How long would it take a person to go through whatever medical school might be required?

You are nodding your head vigorously.

Mr. Quirion: Senator Callbeck mentioned several things. There is much variability among provinces, medical schools and health care professionals in terms of exposure and training to recognize and to treat, or supervise treatment of, people suffering from autism. I do not think there is any national guideline in that regard. They are exposed to it, but there is probably still too little training in this area in medical schools. We need to think about that as well and ask an expert such as Eric Fombonne and others what it would take to ensure a baseline, at least of clinical knowledge, across the country for the health care professional. What would it take and what is the role of the federal government in that regard? That is something that needs to be discussed.

Maybe my colleagues have other answers.

Senator Fairbairn: Again, how long would it take to train a committed individual who wanted to treat autism? Would you need a doctorate? Would you need some kind of medical certificate and then build on it?

Mr. Quirion: Usually, it involves a health care professional. It does not need to be a medical doctor, necessarily. There will be a medical doctor on the team, but there could be other specialties. As to how long it takes, I give the example of a team in Montreal. It takes usually about a year, but the training is in depth. I am sure it will not take that long for every professional. It depends on how focused it will be. If the training program includes various research components, then of course it will take more time.

Senator Fairbairn: It will also take more money.

The Chairman: Ms. Mandy, from your response to a question from Senator Munson I got the impression that a national autism strategy was perhaps not warranted in and of itself without a broader category. Yet, we have national strategies for diabetes, cancer control, HIV/AIDS, prenatal nutrition, et cetera.

I want to get a clear understanding of why this disorder would not fall into a category that warrants a national strategy. To amplify that question further, particularly when people are dealing with tremendous emotional and financial challenges, this

Les professionnels de la santé doivent participer à ce débat. Cette question est incroyablement complexe, non seulement pour nous, mais pour les gens de la profession médicale également. Si nous tous, en tant que citoyens de ce pays, décidions de mettre en œuvre un programme à l'échelle nationale, aurions-nous les spécialistes, les thérapeutes nécessaires à sa mise en œuvre? Aurions-nous le personnel nécessaire pour l'appliquer?

Combien de temps faudrait-il à un thérapeute spécialisé pour traiter cette maladie? Quelle serait la durée de la formation médicale nécessaire à l'administration de ce traitement?

Je vois que vous hochez vigoureusement la tête.

M. Quirion : Le sénateur Callbeck a relevé plusieurs points. Il existe un écart énorme entre les provinces, les écoles de médecine et les professionnels de la santé en ce qui a trait à l'exposition et à la formation nécessaire pour reconnaître et traiter la maladie ou superviser le traitement des personnes atteintes d'autisme. Je ne pense pas qu'il existe des directives nationales à cet égard. Ils y sont exposés, mais la formation offerte dans ce domaine dans les écoles de médecine n'est probablement pas encore suffisante. Nous devons penser à cela aussi et demander à des experts, comme à Eric Fombonne et à d'autres, ce qu'il faudrait faire, à tout le moins pour intégrer des connaissances cliniques à l'échelle du pays pour les professionnels de la santé. Que faudrait-il faire et quel pourrait être le rôle du gouvernement fédéral à cet égard? Ce sont des questions qui doivent être débattues.

Mes collègues ont peut-être des réponses à ces questions.

Le sénateur Fairbairn : Encore une fois, combien de temps faudrait-il pour former une personne avant que celle-ci ne puisse traiter l'autisme? Lui faudrait-elle obtenir un doctorat ou un certificat médical et s'en servir comme point de départ?

M. Quirion : Généralement, ce sont des professionnels de la santé qui offrent ces traitements. Ils ne doivent pas forcément être titulaires d'un doctorat en médecine. Un médecin doit faire partie de l'équipe, mais d'autres spécialistes peuvent en faire partie également. Quant à la durée de la formation, je vais vous donner en exemple une équipe de Montréal. Cette université offre une formation d'environ un an, mais il s'agit d'une formation exhaustive. Je ne suis pas certaine que la formation soit aussi longue pour tous les professionnels de la santé. Cela dépend du degré de spécialisation du programme de formation. S'il inclut divers volets en recherche, alors bien sûr, il faudra plus de temps.

Le sénateur Fairbairn : Cette formation sera également plus coûteuse.

Le président : Madame Mandy, d'après votre réponse à une question du sénateur Munson, j'ai eu l'impression que ne considérez pas qu'il soit nécessaire de mettre en œuvre une stratégie nationale pour les troubles du spectre de l'autisme, parce que cette catégorie de troubles n'est pas assez large. Pourtant, nous avons des stratégies nationales de lutte contre le diabète, le cancer, le VIH-sida, la nutrition prénatale, et cetera.

Je ne comprends pas que les troubles du spectre de l'autisme ne justifient pas la mise en œuvre d'une stratégie nationale. J'insiste sur ce point. Lorsque des personnes ont à surmonter de terribles difficultés sur le plan psychologique et financier — un traitement

cost of $60,000, which is not being reimbursed by the provinces in sufficient amounts, and the kind of things you talked about today in terms of research and the lack of certain information: Is this not the kind of thing that would fit into national strategy development?

Ms. Mandy: I did not mean to suggest it would not. I was trying to suggest that it is always difficult to know where to draw the lines and how to go. When we looked at some things within Health Canada, various people asked why we focused on autism? What about pervasive developmental disorder? It does not fall within that spectrum, but often parents use similar types of treatments. For intensive behavioural intervention, they face the same types of funding challenges as parents of autism, so why look only at autism? Why not broaden it at least to developmental disorders?

Then if you look at developmental disorders, people ask what about all children with special needs? What if we have a child who has a need for dietary supplements or special equipment, et cetera? There are many competing demands out there and can we focus only on one group? That is all I was trying to suggest. These choices always need to be made. I do not suggest autism is not important, but that other families with similar needs, challenges and funding problems would also want similar treatment. Maybe we need to look at that as well.

The Chairman: In terms of the cost, because this issue is big, we have been considering a catastrophic drug treatment program. It is not the same category, but catastrophic costs are involved for a lot of people. Would that issue not warrant that kind of federal intervention, similar to the drug program that is proposed?

Ms. Weber: If you compare this disorder to diabetes and cancer, you are talking about a different scope. You are talking about a different proportion of the population. Diabetes and cancer affect lots of people: They are our number two and three killers. Autism is not on that scale, so it is different.

The other issue here is, as has been evident in Mr. Quirion's remarks and I tried to allude to it as well, we do not know a lot. In terms of the time it takes to accumulate knowledge and understanding, we have only recently begun to identify autistic spectrum disorders as a real category of disorders. All the interventions around treatment have suggested that we do not know how to treat this, which then interferes with what can be required, prescribed or even trained to, because we do not all

coûte 60 000 $ et les provinces n'en remboursent qu'une infime partie — et qu'il y a des lacunes au niveau de la recherche et de l'information, ne considérez-vous pas qu'il y aurait lieu de mettre en place une stratégie nationale de l'autisme?

Mme Mandy : Je n'ai pas voulu dire qu'une stratégie nationale n'était pas justifiée. J'ai essayé de démontrer qu'il est toujours difficile de délimiter les frontières et d'établir des marches à suivre. À l'examen de ce qui se fait à Santé Canada, des gens nous demandent pourquoi nous mettons l'accent sur l'autisme? Que faisons-nous pour les troubles envahissants du développement? Ils n'appartiennent pas à cette catégorie du spectre, mais les parents ont souvent recours à des traitements similaires aux traitements pour autistes. Quant aux parents dont les enfants ont besoin d'une thérapie comportementale intensive, ils sont confrontés aux mêmes problèmes de financement que les parents des enfants autistiques, alors pourquoi ne tiendrions-nous compte que de l'autisme? Pourquoi ne pas élargir le spectre aux troubles du développement?

Et si nous tenons compte des troubles de développement, les gens nous demanderont pourquoi ne pas tenir compte de tous les enfants ayant des besoins spéciaux? Que faire si un enfant a besoin de suppléments alimentaires ou d'un appareil spécial, et ainsi de suite? Il y a beaucoup de demandes d'aide de part et d'autre et nous ne pouvons nous en tenir à un seul groupe. Voilà ce que j'ai essayé de démontrer. Il y a toujours des choix à faire. Je ne veux pas dire que l'autisme n'est pas important, mais d'autres familles ont des besoins similaires, d'autres familles sont confrontées à des problèmes financiers et voudraient des traitements similaires pour leurs enfants. Peut-être devrions-nous examiner cela également.

Le président : À propos des coûts, compte tenu de l'importance des problèmes liés à la toxicomanie, un programme de traitement est envisagé impliquant des coûts astronomiques. Il ne s'agit pas d'un problème de même catégorie, mais pour bien des gens, les coûts sont démesurés. Les troubles du spectre de l'autisme ne justifieraient-ils pas l'intervention du gouvernement fédéral, tout comme le programme proposé visant le traitement de la toxicomanie?

Mme Weber : La portée de ce problème comparée à celle du diabète et du cancer n'est pas du même ordre. La population touchée n'est pas la même. Le diabète et le cancer touchent une multitude de gens et une différente catégorie de la population. Ces maladies sont la deuxième et troisième cause de mortalité. L'autisme n'a pas cette ampleur, alors il doit être abordé différemment.

L'autre problème que M. Quirion a mis en évidence dans ses remarques et auquel j'ai également fait allusion, c'est que nous n'en savons pas beaucoup sur la question. Il faut beaucoup de temps pour accumuler des connaissances et comprendre un problème et nous commençons à peine à identifier les différents troubles du spectre de l'autisme et à les considérer comme une catégorie en soi. Toutes les interventions à ce jour laissent croire que nous ne savons pas comment traiter ce problème et cette

agree; There is not a known solution to this. It is partly due to the huge variations in this spectrum disorder. It is probably due in part to the need to customize and tailor the responses.

méconnaissance fait entrave à ce qui peut être requis, prescrit ou peut même nuire à la formation, parce que nous ne sommes pas tous d'accord. Il n'y a pas encore de solution qui fasse unanimité et cela est en partie dû aux énormes différences qui existent entre les troubles du spectre de l'autisme. Une partie du problème est probablement liée également à la nécessité de personnaliser les interventions.

The thing that stops us from embracing this wholeheartedly is partly the scope. If you wanted to generalize more, there are larger groups that you might be able to deal with as a class of issues. I know that approach is not always popular and not always successful because it is hard to attract specific attention for it.

Ce qui nous empêche d'appuyer de tout cœur la mise en œuvre d'une stratégie nationale, c'est en partie sa portée. Si nous généralisions davantage, il y a des groupes de plus grande envergure que nous pourrions aborder en tant que catégorie. Je sais que cette approche n'est pas toujours populaire et qu'elle ne donne pas toujours de bons résultats, parce qu'il est difficile d'y prêter une attention particulière.

Also, not much is known about what is effective or even whether we have an epidemic, again because of the definitional issues or our increasing ability to identify and even diagnose a particular situation.

De plus, nous ne savons pas vraiment ce qui est efficace et nous nous demandons même s'il ne s'agit pas d'une épidémie, encore une fois, parce que nous n'avons pas de définition précise ou parce que nous sommes mieux en mesure de déterminer et même de diagnostiquer un cas particulier.

The numbers are all over the map. You want to know a lot more about this issue, and about all the different kinds of things people are doing to address this series of problems, but I do not think we know the answer.

On ne sait plus où donner de la tête avec la quantité de chiffres disponibles. Nous voulons en savoir bien davantage sur ce problème et sur tout ce que les gens font pour le régler, mais je crois que nous n'avons pas la réponse.

The Chairman: Given what you know and do not know, what do you think would be the one or two issues this committee could tackle that would help shed more light on this whole matter and to lead towards something useful and productive? I would like you all to respond to that.

Le président : D'après ce que vous savez et ce que vous ne savez pas, que pensez-vous que le comité devrait faire en priorité pour jeter un peu de lumière sur cette question et s'engager vers quelque chose d'utile et de productif? J'aimerais que chacun d'entre vous réponde à cette question.

Ms. Weber: As I sit back and listen to the discussion, I think that the call for research is the most pressing. That response is not always a popular one because it seems like more of a delay. Again, it has taken a long time to even get to the point where we can identify these spectrums. We do not know what the treatments are. People are strong advocates of particular treatments but there is huge variation out there. No treatment plan or guideline says, thou shalt do this when a child is diagnosed with autistic spectrum disorder, Asperger's syndrome or anything within that category.

Mme Weber : Il me semble, selon le présent débat, que le besoin le plus pressant est la recherche. Cette réponse n'est pas toujours populaire, parce qu'on a l'impression que cela retarde le processus. Encore une fois, il a fallu beaucoup de temps simplement pour identifier les spectres de l'autisme. Nous ne savons pas quels sont les traitements appropriés. Certains sont privilégiés, mais ils varient énormément. Aucun programme de traitement ou ligne directrice ne dit qu'il faut faire ceci ou cela, lorsqu'on apprend qu'un enfant est atteint de troubles du spectre de l'autisme, du syndrome d'Asperger ou de tout autre trouble de cette catégorie.

Mr. Quirion: I will be biased. I agree there is need for more research and providing the evidence. At the end of the day, I think that since it is such a broad spectrum of disorder, it may be a little like hypertension. In 10 years' or 20 years' time we will look back and say, yes, this form of autism we treat with drug A, as we do with hypertension if it is related to kidney, the heart or blood vessels. We know little, so we need more research.

M. Quirion : Je dois avouer que je souscris à l'idée qu'il nous faut faire plus de recherches et obtenir des données probantes. Finalement, étant donné l'étendue du spectre des troubles de l'autisme, c'est peut-être un peu comme l'hypertension. D'ici 10 ou 20 ans, nous pourrons analyser la situation avec un certain recul et nous saurons que telle forme d'autisme doit être traitée avec tel médicament, comme c'est le cas pour l'hypertension qui peut être reliée au foie, au cœur ou aux vaisseaux sanguins. Nous en savons très peu et nous devons faire plus de recherche.

Another aspect that could be useful and provided to you fairly easily is better data on what each province in Canada is doing on that front. That data probably will be easy to obtain and useful to know.

Ce qui pourrait également être utile et assez facile à obtenir, ce serait des informations plus détaillées sur ce que chaque province canadienne fait à ce chapitre. Ces données seraient sans doute faciles à obtenir et il serait intéressant de les connaître.

Senator Munson: We did not know about different forms of diabetes and we did not know about different forms of cancer, but it did not stop the country from exploring new ways and means of treating these particular diseases. It did not stop the country from having a national will to come to some kind of solution and get things done.

The Chairman: Let me thank the four of you for coming today and for your contribution. This is the beginning of the study for us, and we look forward to receiving more data on some of the questions that were asked. We are interested in learning what the provinces are doing, and anything else you can provide us would be most helpful.

We will adjourn the public session, but I need time with committee members in camera to deal with future business items.

The committee continued in camera.

Le sénateur Munson : Nous ne connaissions pas les différentes formes de diabète ni les différentes formes de cancer, mais cela ne nous a pas empêchés d'explorer de nouveaux moyens de traiter ces maladies. Cela ne nous a pas empêchés de témoigner d'une volonté nationale d'en arriver à une solution et à des résultats concrets.

Le président : J'aimerais vous remercier tous les quatre de votre présence ici aujourd'hui et de votre contribution. C'est un début et nous espérons obtenir davantage de données sur certaines des questions que nous vous avons posées. Nous voulons savoir ce que les provinces font et ce que vous pourrez nous fournir à ce sujet nous sera des plus utiles.

Nous ajournerons la séance publique, mais je dois poursuivre à huis clos avec les membres du comité pour discuter des affaires à venir.

Le comité poursuit ses travaux à huis clos.

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

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

Health Canada:

Gigi Mandy, Acting Director General of Intergovernmental Affairs Directorate;

Serge Lafond, Acting Director of the Canada Health Act Division.

Canadian Institutes of Health Research:

Rémi Quirion, Scientific Director, Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction.

Human Resources and Social Development Canada:

Caroline Weber, Director General, Office for Disability Issues.

TÉMOINS

Santé Canada :

Gigi Mandy, directrice générale intérimaire, Direction des affaires intergouvernementales;

Serge Lafond, directeur intérimaire, Division de la Loi canadienne sur la santé.

Instituts de recherche en santé du Canada :

Rémi Quirion, directeur scientifique, Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies.

Ressources humaines et Développement social Canada :

Caroline Weber, directrice générale, Bureau de la condition des personnes handicapées.

Available from:
PWGSC – Publishing and Depository Services
Ottawa, Ontario K1A 0S5
Also available on the Internet: http://www.parl.gc.ca

Disponible auprès des:
TPGSC – Les Éditions et Services de dépôt
Ottawa (Ontario) K1A 0S5
Aussi disponible sur internet: http://www.parl.gc.ca