

EVIDENCE

OTTAWA, Thursday, October 1, 2026

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met with videoconference this day at 10:28 a.m. [ET] to examine Bill S-234, An Act respecting a national framework for fetal alcohol spectrum disorder.

Senator Rosemary Moodie (*Chair*) in the chair.

[*English*]

The Chair: My name is Rosemary Moodie. I'm a senator from Ontario, and I chair this committee.

Before we begin, we will have senators introduce themselves.

Senator Burey: Welcome. Sharon Burey, Ontario.

[*Translation*]

Senator Boudreau: Good morning. Victor Boudreau from New Brunswick.

Senator Arnold: Good morning. Dawn Arnold, also from New Brunswick.

[*English*]

Senator Anderson: Hello. Dawn Anderson, Northwest Territories.

[*Translation*]

Senator Petitclerc: Good morning. Chantal Petitclerc from Quebec.

[*English*]

Senator Osler: Flordeliz (Gigi) Osler, Manitoba.

Senator Cuzner: Rodger Cuzner, Nova Scotia.

Senator Muggli: Tracy Muggli, Saskatchewan, Treaty 6 territory.

The Chair: Today, we begin our consideration of Bill S-234, an Act respecting a national framework for fetal alcohol spectrum disorder.

For our first panel, we welcome, from the Public Health Agency of Canada, Michael Collins, Vice-President, Health Promotion and Chronic Disease Prevention Branch; and Tammy Bell, Director General, Centre for Healthy Living, Health Promotion and Chronic Disease Prevention Branch. From Indigenous Services Canada, we welcome Jennifer Novak,

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le jeudi 1^{er} octobre 2026

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 28 (HE), pour étudier le projet de loi S-234, Loi concernant un cadre national sur les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale.

La sénatrice Rosemary Moodie (*présidente*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

La présidente : Je suis Rosemary Moodie. Je suis une sénatrice de l'Ontario et je préside ce comité.

Avant de commencer, nous allons inviter les sénateurs à se présenter.

La sénatrice Burey : Bienvenue. Sharon Burey, de l'Ontario.

[*Français*]

Le sénateur Boudreau : Bonjour. Victor Boudreau, du Nouveau-Brunswick.

La sénatrice Arnold : Bonjour. Dawn Arnold, aussi du Nouveau-Brunswick.

[*Traduction*]

La sénatrice Anderson : Bonjour. Dawn Anderson, des Territoires du Nord-Ouest.

[*Français*]

La sénatrice Petitclerc : Bonjour. Chantal Petitclerc, du Québec.

[*Traduction*]

La sénatrice Osler : Flordeliz (Gigi) Osler, du Manitoba.

Le sénateur Cuzner : Rodger Cuzner, de la Nouvelle-Écosse.

La sénatrice Muggli : Tracy Muggli, du territoire visé par le Traité n° 6, en Saskatchewan.

La présidente : Nous entamons aujourd'hui notre étude du projet de loi S-234, Loi concernant un cadre national sur les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale.

Pour notre premier groupe de témoins, nous accueillons, de l'Agence de la santé publique du Canada, Michael Collins, vice-président, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques, et Tammy Bell, directrice générale, Centre pour des modes de vie sains, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention

Director General, Community Wellbeing Branch, Health and Social Sector.

Thank you for joining us today.

It's my understanding, Mr. Collins, you have the only opening statement today. You have the floor for five minutes, and then we will move to questions from our committee members. The floor is yours.

Michael Collins, Vice-President, Health Promotion and Chronic Disease Prevention Branch, Public Health Agency of Canada: Thank you, chair and members of the committee, for the invitation to appear today. The Public Health Agency of Canada is affectionately known as PHAC.

Before we start, and very importantly, I would like to acknowledge that we are joining you today from the unceded and traditional territory of the Algonquin Anishinaabe People.

As we are all well aware, fetal alcohol spectrum disorder, known as FASD, is a lifelong disorder caused by prenatal alcohol exposure. FASD is a serious public health issue, but it is preventable with the right supports.

I last appeared before this committee in November 2024, about two years ago, to discuss the former bill, Bill S-253, An Act respecting a national framework for fetal alcohol spectrum disorder. At that time, I explained PHAC's role and priorities as they relate to FASD, which fundamentally remain unchanged.

[Translation]

As part of PHAC's role in promoting health, supporting healthy pregnancies and preventing alcohol-related harms — including fetal alcohol spectrum disorder — these remain priorities for the agency. We continue to work with partners and stakeholders across the federal government and beyond to address the full spectrum of fetal alcohol spectrum disorder and its impacts.

[English]

PHAC has contributed to addressing FASD primarily through activities related to prevention, data and knowledge development. This includes such things as investing in community-based programming and awareness-raising projects, which promote protective factors, prevent substance use in

des maladies chroniques. De Services aux Autochtones Canada, nous recevons Jennifer Novak, directrice générale, Direction du bien-être mental et de la promotion de la santé, Secteur de la santé et des programmes sociaux.

Merci de vous joindre à nous.

Je crois savoir, monsieur Collins, que vous êtes le seul à avoir une déclaration liminaire aujourd'hui. La parole est à vous pour cinq minutes, puis nous passerons aux questions des membres du comité. Vous avez la parole.

Michael Collins, vice-président, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques, Agence de la santé publique du Canada : Je vous remercie, madame la présidente et mesdames et messieurs les membres du comité, de m'avoir invité à comparaître aujourd'hui. L'Agence de la santé publique du Canada est communément appelée l'ASPC.

Avant de commencer, je tiens à préciser que je m'adresse à vous aujourd'hui depuis le territoire traditionnel non cédé de la nation algonquine anishinabe.

Comme nous le savons tous, l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, également connu sous l'acronyme ETCAF, est un trouble permanent causé par l'exposition prénatale à l'alcool. L'ETCAF constitue un grave problème de santé publique, mais il peut être évité grâce à des mesures de soutien adaptées.

Ma dernière comparution devant ce comité remonte à environ deux ans, en novembre 2024, à l'occasion de l'examen de l'ancien projet de loi S-253, Loi concernant un cadre national sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. À cette occasion, j'avais expliqué le rôle et les priorités de l'ASPC en matière d'ETCAF, qui demeurent tous deux inchangés.

[Français]

Dans le cadre du rôle de l'ASPC dans la promotion de la santé, le soutien aux grossesses saines et la prévention des méfaits liés à l'alcool, y compris le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, demeurent des priorités pour l'agence. Nous continuons de travailler avec les partenaires et les parties prenantes à l'échelle du gouvernement fédéral et au-delà pour traiter l'ensemble du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale et ses répercussions.

[Traduction]

L'ASPC a contribué à la lutte contre l'ETCAF principalement au moyen d'activités liées à la prévention, aux données et au développement des connaissances. Cela comprend d'investir dans la programmation communautaire et des projets de sensibilisation qui favorisent les facteurs de protection,

pregnancy and minimize harms from substance use for individuals, families and communities.

Second, we focus on leading surveillance activities with respect to maternal and child health issues, including prenatal alcohol consumption and neurodevelopmental disorders such as FASD.

In addition, the agency has been able to collaborate with many partners and key stakeholders across Canada through a variety of knowledge-development and community-based funding initiatives. In thinking about funding, this includes recent funding provided to the Canadian Academy of Health Sciences, specifically from 2023 to 2025, to conduct a comprehensive scientific assessment of FASD. This assessment included a review of relevant FASD data, literature, policies, programs and engagement with partners to identify not only challenges but also opportunities to strengthen Canada's approach to addressing FASD.

Lastly, the federal government has begun discussions with provinces and territories to renew the Working Together bilateral funding agreements. These agreements, initially signed in 2023, will provide the remaining seven years of federal funding to provinces and territories, providing support to address the unique health needs of their respective populations and geography.

These agreements continue to provide provinces and territories with the flexibility and funding to support improvements on their health priorities, including an array of issues touching on substance use.

[Translation]

Since my last appearance before this committee, the report by the Canadian Academy of Health Sciences, or CAHS, was published. This report is an independent study conducted by experts that highlights many of the complex issues, challenges and wide diversity of approaches aimed at addressing fetal alcohol spectrum disorder and its impacts.

[English]

The report highlights several key considerations that may be useful for this committee's study of Bill S-234. This includes the importance of meaningful engagement with Indigenous communities and co-led approaches, as well as the reflections from the development of the implementation of the FASD Framework for Action, developed back in 2003.

préviennent la consommation de substances pendant la grossesse et minimisent les méfaits de cette consommation pour les individus, les familles et les communautés.

Nous menons également des activités de surveillance concernant les enjeux de santé maternelle et infantile, notamment la consommation d'alcool pendant la grossesse et les troubles neurodéveloppementaux tels que l'ETCAF.

De plus, l'ASPC a pu collaborer avec de nombreux partenaires et acteurs clés dans tout le Canada au moyen de diverses initiatives de développement des connaissances et de financement communautaire. Cela inclut notamment un financement récent accordé à l'Académie canadienne des sciences de la santé, ou ACSS, pour la période 2023 à 2025, en vue de mener une évaluation scientifique exhaustive de l'ETCAF. Cette évaluation comprenait un examen des données, des politiques, des programmes et des pratiques pertinents en matière d'ETCAF, ainsi qu'une mobilisation des principaux partenaires, afin de cerner les défis et les occasions permettant de renforcer l'approche canadienne face à l'ETCAF.

Enfin, le gouvernement fédéral a entamé des discussions avec les provinces et les territoires en vue de renouveler les accords de financement bilatéraux dans le cadre du plan « Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé au Canada ». Ces accords, initialement signés en 2023, garantiront aux provinces et aux territoires le financement fédéral pour les sept années restantes, leur apportant ainsi un soutien pour répondre aux besoins de santé précis de leurs populations et de leur territoire respectifs.

Ces accords continuent d'offrir aux provinces et aux territoires la souplesse et le financement nécessaires pour soutenir l'amélioration de leurs priorités en matière de santé, notamment en ce qui concerne la consommation de substances.

[Français]

Depuis ma dernière comparution devant ce comité, le rapport de l'Académie canadienne des sciences de la santé, l'ACSS, a été publié. Ce rapport est une étude indépendante réalisée par des experts qui met en lumière bon nombre des aspects complexes, des défis et de la grande diversité des approches visant à lutter contre le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale et ses répercussions.

[Traduction]

Il comporte des faits saillants qui pourraient s'avérer utiles dans le cadre de l'examen du projet de loi S-234 par ce comité. Cela inclut notamment l'importance d'une mobilisation significative auprès des communautés autochtones et d'approches codirigées, ainsi que des réflexions clés issues de l'élaboration et de la mise en œuvre du Cadre d'action sur les troubles causés par l'alcoolisation fœtale, élaboré en 2003.

The 2003 framework presented a vision for how jurisdictions could work together to address FASD and led to the development of key tools, such as the Canadian FASD diagnostic guidelines and an expansion of overall public awareness. However, despite the work that has been accomplished to date, several, if not multiple, key challenges remain today. This includes the jurisdictional complexity of addressing issues across multiple levels of government and multiple sectors.

As a Canadian, I feel that's almost a mandatory statement to be made in any policy file, so I am not sure how unique it is to FASD.

Regardless, these challenges highlight the importance of ensuring that the proposed language in Bill S-234 regarding the national framework aligns with the areas of federal jurisdiction and would provide sufficient time to meaningfully engage with all partners.

The report has made it clear that addressing FASD is complex and must include a collaborative approach across jurisdictions as well as different sectors of society.

While PHAC's role primarily lies in the promotion of healthy pregnancies and prevention of FASD, we truly recognize the value of the report's broad-based findings. It provides an important evidence base that can continue to inform policy discussions and assist all partners in this space as we move forward.

So with that, on behalf of the three of us, thank you for your time today. We are pleased to engage in conversation and attempt to respond to your questions. Thank you.

The Chair: Thank you, Mr. Collins.

Before we move on, I welcome into our midst a new senator, Senator Ouellette. Welcome to the Social Affairs Committee. It is a pleasure to have you sitting in our midst.

We now proceed with questions from committee members. For this panel, senators have four minutes each for questions, and that includes the answers.

Senator Burey: Welcome. Thank you so much for being here today.

Mr. Collins, I was reviewing your testimony from 2024. I was here at the time. In any event, I looked at the report, which you commissioned from the Canadian Academy of Health Sciences and that was released in 2025. It struck me that one of the main things they talked about was going back to the 2003 framework,

Le cadre de 2003 présentait une vision de la manière dont les secteurs de compétence pourraient collaborer pour lutter contre l'ETCAF et a conduit à l'élaboration d'outils essentiels, tels que les lignes directrices canadiennes pour le diagnostic de l'ETCAF, ainsi qu'à une sensibilisation accrue du public. Cependant, malgré le travail accompli à ce jour, plusieurs défis majeurs subsistent aujourd'hui. Il y a notamment la complexité inhérente aux secteurs de compétence et au traitement des enjeux dans plusieurs ordres de gouvernement et plusieurs services.

En tant que Canadien, j'ai l'impression que c'est une mention qui s'impose presque systématiquement dans n'importe quel dossier politique. Je ne sais donc pas dans quelle mesure elle se rapporte à l'ETCAF.

Ces faits saillants soulignent l'importance de veiller à ce que le libellé proposé dans le projet de loi S-234 concernant un cadre national soit harmonisé avec les domaines relevant de la compétence fédérale et laisse suffisamment de temps pour une mobilisation pertinente avec tous les partenaires.

Le rapport a clairement montré que la prise en charge de l'ETCAF est complexe et doit s'inscrire dans une approche collaborative entre les différents secteurs de compétence et les divers secteurs de la société.

Bien que le rôle de l'ASPC réside principalement dans la promotion de grossesses saines et la prévention de l'ETCAF, nous reconnaissons la valeur des conclusions de ce rapport. Il fournit des données probantes importantes qui peuvent continuer à éclairer les discussions politiques et aider tous les partenaires à aller de l'avant.

Sur ce, au nom de nous trois, je vous remercie de nous avoir accordé de votre temps aujourd'hui. Nous sommes ravis de participer à cette conversation et de tenter de répondre à vos questions. Merci.

La présidente : Merci, monsieur Collins.

Avant de poursuivre, je souhaite la bienvenue parmi nous à un nouveau sénateur, le sénateur Ouellette. Bienvenue au Comité des affaires sociales. C'est un plaisir de vous compter parmi nous.

Nous allons maintenant passer aux questions des membres du comité. Pour ce groupe de témoins, les sénateurs disposeront de quatre minutes chacun, ce qui comprend les réponses.

La sénatrice Burey : Bienvenue. Je vous remercie d'être ici aujourd'hui.

Monsieur Collins, j'ai relu votre témoignage de 2024. J'étais ici à l'époque. Quoi qu'il en soit, j'ai consulté le rapport, que vous aviez commandé de l'Académie canadienne des sciences de la santé et qui a été publié en 2025. J'ai été frappée par le fait que l'un des principaux points abordés était le retour au cadre

that the vision was great and things were done, but the implementation seemed to be one of the major problems.

Can you speak to that a little more directly and, as you noted in your opening statement, the role that the federal government could play in that?

Mr. Collins: Thanks for that. I was fairly confident that someone on the committee would go back to 2024 or 2025. I did, too, to make sure I was didn't contradict myself from two years ago.

Thanks for the question raising the importance of the 2003 framework.

The Chair: Your microphone was not on. Do we need to ask Mr. Collins to start again? Did people hear him? Okay, great. Please proceed.

Mr. Collins: Thankfully, I have fairly decent projection, so I am not 100% relying on the microphone.

Reflecting on the importance of the 2003 framework, I'm glad that the Canadian Academy of Health Sciences obviously used that as a linchpin. Again, there was recognition that some important steps were taken in establishing the framework. However, it didn't really drive home the sense of accountability that needs to be put into the system.

In that respect, we have an absence of performance indicators or a baseline against which we could assess our progress. When we were here last time, the language we used three, four or five times during the testimony was that the framework was "aspirational" and a good departure point.

However, if we're going to move forward, we need to move to a state where it's not just a select number of jurisdictions at the provincial or territorial level that have decided to put into place action plans because that's, one might argue, not an appropriate service for all Canadians. It is sort of an asymmetrical patchwork.

The other piece that's always the elephant in the room around these types of discussions is resources. Again, at a federal level, the FASD, as I mentioned, is a priority within the Public Health Agency. However, it competes for resources with other programs. The amount of money we have to actually invest in community-based programming has been restrained or limited. Our ability to drive this in that respect is also constrained.

We need to move to more performance measures, greater consistency across jurisdictions and also resourcing.

de 2003. La vision était excellente et des mesures avaient été prises, mais la mise en œuvre semblait constituer l'un des principaux problèmes.

Pouvez-vous aborder le sujet un peu plus en détail et, comme vous l'avez souligné dans votre déclaration liminaire, expliquer le rôle que le gouvernement fédéral pourrait jouer à cet égard?

M. Collins : Je vous remercie de ces remarques. J'étais presque certain que quelqu'un au comité reviendrait sur les années 2024 ou 2025. Je l'ai fait pour m'assurer de ne pas me contredire par rapport à ce que j'ai dit il y a deux ans.

Je vous remercie de la question sur l'importance du cadre de 2003.

La présidente : Votre microphone n'était pas allumé. Devons-nous demander à M. Collins de recommencer? Est-ce que tout le monde l'a entendu? Très bien, parfait. Vous pouvez continuer.

M. Collins : Heureusement, j'ai une voix qui porte, donc je ne compte pas entièrement sur le microphone.

En réfléchissant à l'importance du cadre de 2003, je me réjouis que l'Académie canadienne des sciences de la santé l'ait manifestement utilisé comme pivot. Là encore, il a été reconnu que des mesures importantes avaient été prises pour mettre en place le cadre. Cela n'a toutefois pas vraiment fait ressortir l'importance de la reddition de comptes qui doit être intégrée au système.

À cet égard, nous ne disposons ni d'indicateurs de rendement ni de référence pour nous permettre d'évaluer nos progrès. À notre dernière comparution ici, nous avons répété à trois, quatre ou cinq reprises au cours de notre témoignage que ce cadre était « ambitieux » et constituait un bon point de départ.

Toutefois, si nous voulons aller de l'avant, nous devons faire en sorte que ce ne soit pas seulement un petit nombre d'instances provinciales ou territoriales qui aient décidé de mettre en place des plans d'action, car on pourrait faire valoir que ce n'est pas un service adapté à l'ensemble des Canadiens. C'est en quelque sorte un ensemble disparate asymétrique.

L'autre aspect qui est toujours l'éléphant dans la pièce dans ce genre de discussions, c'est les ressources. Encore une fois, au niveau fédéral, la cause de l'ETCAF, comme je l'ai mentionné, est une priorité à l'Agence de la santé publique. Toutefois, elle doit rivaliser avec d'autres programmes pour obtenir des ressources. Les fonds dont nous disposons pour investir concrètement dans des programmes communautaires ont été restreints ou limités. Notre capacité à faire avancer ce dossier est donc également limitée.

Nous devons avoir davantage de mesures de rendement, accroître l'uniformité entre les provinces et les territoires et fournir des ressources.

Senator Hay: My question is for Ms. Novak.

In 2024, you called data sovereignty non-negotiable, with which I fully agree, and noted communities are moving away from FASD labels because of stigma.

An Indigenous-led national framework is now under way with CanFASD, I think, with the University of Alberta and community partners. My worry regarding two frameworks built side by side is this: What if they never meet? There is, to me, massive potential for gaps, silos and fracturing. Could you comment on that?

Jennifer Novak, Director General, Community Wellbeing Branch, Health and Social Sector, Indigenous Services Canada: Michael was talking about resourcing. I would like to tie both things in. When you think about stigma, the comment I made is that there is a large reluctance to speak about alcohol use during pregnancies for fear that may lead to interventions from child and family services.

We know that First Nation and Inuit children represent 50% of children in care. When you compare that to the full population, it's about 7%. There absolutely remains a huge stigma because the link to FASD still includes blaming the mother and her actions that would have led to the condition.

When you look at some of the services, communities want to work more with midwifery and maternal child health, look more at the social determinants of health more broadly and not necessarily get pinned down on a diagnosis.

Sometimes at community levels, there is, frankly, a lack of diagnostic abilities. Speaking about neurodevelopment more broadly opens up more tools in the toolkit and allows communities to have more flexibility in aggregating some of their funding, so aggregating education funding, aggregating child and family services funding, Jordan's Principle funding and, under my umbrella, assisted living funding, income assistance funding and mental health and substance use funding.

When you look at a framework that is unique to one medical condition, one diagnostic, it becomes challenging — to the point from the senators — in the implementation because you narrow the focus and funding to a specific area that doesn't allow for much flexibility in the implementation afterward, where communities are looking for that kind of self-determination to

La sénatrice Hay : Ma question s'adresse à Mme Novak.

En 2024, vous avez affirmé que la souveraineté des données était non négociable. Je suis tout à fait d'accord avec vous. Vous avez également souligné que les collectivités s'éloignent des étiquettes liées au TSAF en raison des préjugés.

Un cadre national dirigé par les Autochtones est en cours d'élaboration avec CanFASD, je crois, en collaboration avec l'Université de l'Alberta et des partenaires communautaires. Quelque chose m'inquiète au sujet de la création de deux cadres en parallèle : et s'ils ne se rejoignent jamais? À mon sens, il existe un risque considérable qu'il y ait des lacunes et des cloisonnements. Pourriez-vous nous donner votre avis à ce sujet?

Jennifer Novak, directrice générale, Direction générale du bien-être communautaire, Secteur de la santé et des programmes sociaux, Services aux Autochtones Canada : M. Collins parlait des ressources. J'aimerais faire le lien entre les deux. En ce qui concerne les préjugés, ce que j'ai indiqué, c'est qu'il y a une grande réticence à parler de la consommation d'alcool pendant la grossesse par crainte que des services à l'enfance et à la famille interviennent.

Nous savons que les enfants des Premières Nations et de la communauté inuite représentent 50 % des enfants qui sont pris en charge. Si l'on compare cela à l'ensemble de la population, on parle d'environ 7 %. Il existe encore indéniablement énormément de préjugés, car le lien avec le TSAF inclut toujours de rejeter la faute sur la mère et sur ses actes qui auraient mené à la situation.

Quand on examine certains des services, on constate que les collectivités souhaitent travailler davantage avec des sages-femmes et des professionnels du domaine de la santé maternelle et infantile, se pencher plus largement sur les déterminants sociaux de la santé et ne pas se limiter nécessairement à un diagnostic.

Parfois, à l'échelle communautaire, à vrai dire, on manque de capacités de diagnostic. Parler du neurodéveloppement de manière plus générale donne accès à davantage d'outils et permet aux collectivités d'avoir plus de souplesse dans le regroupement de certains de leurs fonds : les fonds destinés à l'éducation, ceux destinés aux services à l'enfance et à la famille, ceux versés au titre du principe de Jordan et, dans le cadre de mon travail, les fonds pour l'aide à la vie autonome, l'aide au revenu et l'aide pour les besoins en matière de santé mentale et de consommation de substances.

Si l'on prend un cadre propre à un seul problème de santé ou à un seul diagnostic, la mise en œuvre devient difficile — pour revenir au point soulevé par les sénateurs —, car on limite la portée et le financement à un élément, ce qui ne laisse guère de marge de manœuvre pour la mise en œuvre ultérieurement. Or, les collectivités recherchent justement cette autonomie qui leur

take a broader lens and look at all the tools that are needed for those children.

Senator Osler: Thank you to all the witnesses for being here today.

Mr. Collins, in your opening statement, you talked about how, referring to health care in general, the federal, provincial and territorial jurisdictional challenges should be a standard statement whenever we talk about health care. In your further comments, you talked about the asymmetrical patchwork. I suggest you insert that again as a standard opening line when you talk about health care.

My province, Manitoba, already has a provincial FASD strategy and a province-wide diagnostic network that has a partnership with Indigenous communities.

How could the federal government use the national framework proposed in Bill S-234 to support and strengthen systems that are already in place and working at the provincial level so as to avoid creating parallel structures?

Mr. Collins: Thank you for that question; it is always a delight to receive a question from my home province as well, not to be overly biased, but we'll expand the language into other policy statements.

It's interesting when we talk about frameworks and strategies. You can get a little cynical about them because you might say that the landscape becomes littered with them.

However, from a federal government perspective, one of the tools we're able to use is to leverage — and it's remarkable how this doesn't take place — some of the best and most effective practices that take place not just at a provincial level but at a community level. These can be brought up and distilled such that they actually become an extrapolation of lessons learned and best practices across the country.

What I'm saying, when I'm listening to myself, sounds so utterly basic, but at the same time it is very elusive. You see that with diabetes, autism and national suicide prevention pieces.

Often, the role of the federal government in leveraging these types of national or federal frameworks — whatever you want to call them — is that ability to convene, harvest and drill down on these questions: What are the training tools? What are the modules that we should be leveraging to ensure it's actually a coast-to-coast-to-coast application? That's one of the benefits of these types of initiatives.

permettrait d'élargir leur perspective et d'examiner l'ensemble des outils dont on a besoin pour aider ces enfants.

La sénatrice Osler : Merci à tous les témoins de leur présence.

Monsieur Collins, dans votre déclaration préliminaire, vous avez indiqué, à propos des soins de santé en général, que les défis liés aux compétences fédérales, provinciales et territoriales devraient être mentionnés systématiquement chaque fois que nous parlons de soins de santé. Plus loin dans vos interventions, vous avez parlé de l'ensemble disparate asymétrique. Je vous suggère d'en faire mention dans votre introduction lorsque vous parlez de soins de santé.

Ma province, le Manitoba, dispose déjà d'une stratégie relative au TSAF et d'un réseau de diagnostic qui travaille en partenariat avec les collectivités autochtones.

Comment le gouvernement fédéral pourrait-il utiliser le cadre national proposé dans le projet de loi S-234 pour soutenir et renforcer les systèmes qui sont déjà en place et qui fonctionnent à l'échelle provinciale, afin d'éviter la création de structures parallèles?

M. Collins : Merci pour cette question. C'est toujours un plaisir de recevoir une question de quelqu'un de ma province, sans vouloir paraître trop partial. Nous allons utiliser cette formulation dans d'autres déclarations.

C'est intéressant quand nous parlons de cadres et de stratégies. On peut parfois devenir un peu cynique à leur égard, car on pourrait dire que le terrain en est littéralement jonché.

Cependant, au gouvernement fédéral, l'un des outils dont nous disposons consiste à tirer parti — et il est étonnant de constater à quel point ce n'est pas fait — de certaines des pratiques exemplaires les plus efficaces qui sont mises en œuvre non seulement à l'échelle provinciale, mais aussi à l'échelle communautaire. Elles peuvent être mises en avant et devenir une extrapolation des enseignements tirés et des pratiques exemplaires partout au pays.

Il me semble que ce que je dis est tellement élémentaire, mais en même temps, c'est très difficile à atteindre. On le constate avec le diabète, l'autisme et les initiatives nationales de prévention du suicide.

Souvent, le rôle du gouvernement fédéral dans l'utilisation de ce type de cadres nationaux ou fédéraux — quel que soit le nom qu'on leur donne — réside dans sa capacité à rassembler les acteurs, à recueillir des renseignements et à approfondir certaines questions. Quels sont les outils de formation? Quels sont les modules que nous devrions utiliser pour garantir une mise en œuvre à l'échelle du pays? C'est l'un des avantages de ce type d'initiatives.

Senator Senior: Welcome. Ms. Novak, I want to follow up from where Senator Hay may have left off; it's with regard to what you mentioned about the stigma that communities, particularly mothers, experience and whether FASD is recognized as a disability consistently across Canada. Can you explain why this is or is not the case?

Ms. Novak: Yes.

Senator Senior: I don't know whether you would answer both of these questions, but does the Canada Revenue Agency, or CRA, recognize FASD as a disability for the Canada Disability Benefit?

Ms. Novak: Yes. Absolutely, there is a difference. When we look at the statistics, the representation of FASD in some research has come in well below national standards. That is because of a lack of diagnostics, but it is also about a lack of reporting and being unable to speak more freely about alcohol use during pregnancy for fear of other repercussions.

I don't think there is necessarily a difference within First Nation or Inuit communities versus the general population. But when you don't have the data or research, it's really hard to implement specific programs for them.

When we look at the stigma as well, one of the pieces that becomes quite challenging is our programs allow for the recognition and matching of what provinces and territories do when we look at our disability benefits as well.

Depending on the provincial recognition, if we look at our assisted living, home and community care programming, there is, for lack of a better word, a gamification that ends up happening when you look at what the proportions are and what each province or territory compensates on the disability side because the federal government and First Nations communities mirror what that province does.

You end up with a pushback and an alignment through our Jordan's Principle program. When we look at some of our statistics, last year, we had over 800 requests just for FASD alone in Jordan's Principle.

A little over 300 of those requests were approved, and support was provided under Jordan's Principle. But that shows a lack of access through provincial programs or even through some of our national programs — those I'm actually responsible for — in enabling communities to be able to be self-sufficient and provide for those supports.

La sénatrice Senior : Bienvenue. Madame Novak, je voudrais reprendre là où la sénatrice Hay s'est peut-être arrêtée. Je veux parler de ce que vous avez mentionné au sujet des préjugés auxquels font face les communautés, en particulier les mères, et de la question de savoir si le TSAF est reconnu comme un handicap de manière uniforme dans tout le Canada. Pouvez-vous expliquer pourquoi c'est le cas ou pourquoi ce n'est pas le cas?

Mme Novak : Oui.

La sénatrice Senior : Je ne sais pas si vous répondrez aux deux questions, mais l'Agence du revenu du Canada, l'ARC, reconnaît-elle le TSAF comme un handicap aux fins de la Prestation canadienne pour personnes handicapées?

Mme Novak : Oui. Absolument. Il y a une différence. Les statistiques montrent que la représentation du TSAF dans certaines études est bien inférieure aux normes nationales. Cette situation s'explique par un manque de diagnostics, mais aussi par un manque de signalement et par le fait que les personnes n'arrivent pas à parler plus librement de la consommation d'alcool pendant la grossesse par crainte de répercussions.

Je ne pense pas qu'il y ait nécessairement de différence entre les collectivités inuites ou des Premières Nations et la population générale. Toutefois, en l'absence de données ou d'études, il est vraiment difficile de mettre en place des programmes adaptés aux gens.

Si l'on examine également la question des préjugés, il y a un aspect, entre autres, qui pose un défi. Nos programmes permettent la prise en compte des mesures des provinces et des territoires lorsqu'il s'agit de nos prestations d'invalidité.

Selon la reconnaissance accordée par chaque province, si l'on prend nos programmes d'aide à la vie autonome et de soins à domicile et en milieu communautaire, on constate, faute d'un meilleur terme, une sorte de ludification qui finit par se produire quand on examine les proportions et les montants versés par chaque province ou chaque territoire au titre de l'invalidité, car ce que font le gouvernement fédéral et les collectivités des Premières Nations reflète ce que fait la province.

À la fin, on constate une résistance et un alignement dans le cadre de notre programme du principe de Jordan. Selon certaines de nos statistiques, l'année dernière, rien que pour le TSAF, 800 demandes nous ont été présentées en vertu du principe de Jordan.

Un peu plus de 300 de ces demandes ont été approuvées et de l'aide a été fournie en vertu du principe de Jordan. Cependant, une telle situation témoigne d'un manque d'accès dans le cadre des programmes provinciaux, voire de certains de nos programmes nationaux — dont je suis d'ailleurs responsable —, qui auraient dû permettre aux collectivités d'être autonomes et d'assurer elles-mêmes ce soutien.

So that Jordan's Principle piece becomes the safeguard for people who may not be able to access it through other mechanisms that would have layers of stigma and discrimination within them.

Senator Senior: Does that mean that, for those cases, the CRA does recognize?

Ms. Novak: Yes.

[Translation]

Senator Petitclerc: Thank you, senator, for asking exactly the question I wanted to ask. Also, thank you for the very comprehensive answer. I would just like to ask you to elaborate on that point, in the sense that — and this is my understanding as well — some provinces don't recognize FASD as a disability. As you said so well, it creates challenges and barriers to accessing services and care. So, to finish up, could we say that that this bill would provide a boost toward having FASD recognized more broadly as a disability, thereby facilitating access to these services and care? Is it fair to say that this framework program could have that effect?

Ms. Novak: I think it will come down to the details, to the implementation. When you look at the nurses or doctors who come to the community for a day or two a month, they don't get to know the community, the mothers, the families. So, when it comes to implementation, yes, if it's recognized, that's great, they have a code they can enter into a system; it's easy. However, there is no automatic care provided by the child's doctor, the mother, the family, the community and all the needs that come with that. There is no follow-up. They have their diagnosis, but after that, it's up to the mother and the community to take all the steps to try to help that child access services. It isn't enough to simply check a box and say that, yes, this condition must be recognized. We need to look at the next steps, that is, how a diagnosis can help the child access the services that come with it.

Senator Petitclerc: I'm trying to understand. I know this happens in other situations as well. Am I correct in understanding that, for example, a diagnosis of FASD does not necessarily mean a person is recognized as having a disability?

Ms. Novak: Exactly.

Senator Petitclerc: At the federal level?

Ms. Novak: At the federal level. I'm responsible for the program that supports people who need access to services, whether at home or elsewhere. They still have to apply, though.

Senator Petitclerc: Yes.

Le programme du principe de Jordan devient donc une protection pour les personnes qui ne peuvent pas accéder à de l'aide par d'autres mécanismes qui pourraient comporter des éléments de stigmatisation et de discrimination.

La sénatrice Senior : Cela signifie-t-il que, pour ces cas-là, l'ARC reconnaît le TSAF comme un handicap?

Mme Novak : Oui.

[Français]

La sénatrice Petitclerc : Merci, sénatrice, d'avoir posé exactement la question que je voulais poser. De plus, je vous remercie de la réponse très complète. Je vais seulement vous demander d'élaborer sur ce sujet, dans le sens où — et c'est ce que j'avais compris aussi — certaines provinces ne reconnaissent pas l'ETCAF comme un handicap. Vous l'avez très bien dit, cela crée des défis et des limites pour accéder à des services et à des soins. Donc, pour compléter, peut-on penser que ce projet de loi donnerait une espèce de souffle pour que ce soit justement accepté comme handicap d'une manière plus globale et aider ainsi l'accès à ces soins et à ces services? Est-ce qu'on comprend que ce programme-cadre pourrait avoir cet effet?

Mme Novak : Je pense que cela sera dans les détails, dans la mise en œuvre. Quand on regarde les infirmières ou les médecins qui viennent dans la communauté pour une journée ou deux par mois, ils n'arrivent pas à connaître la population, les mères, les familles. Alors, quand ils arrivent à la mise en œuvre, oui, si c'est reconnu, c'est parfait, ils ont un code qu'ils peuvent mettre dans un système, c'est facile. Toutefois, il n'y a pas de prise en charge automatique par le médecin de l'enfant, la mère, la famille, la communauté et tous les besoins qui viennent avec cela. Il n'y a pas de suivi qui vient. Ils ont leur diagnostic, mais, par la suite, c'est à la mère et à la communauté de faire toutes les démarches pour essayer d'aider cet enfant à accéder aux services. Ce n'est pas suffisant d'être capable de cocher une case et de dire qu'effectivement, il faut reconnaître cette condition. Il faudrait regarder les étapes qui suivent, donc comment un diagnostic peut aider à accéder aux services qui viennent avec.

La sénatrice Petitclerc : J'essaie de comprendre. Je sais que cela existe également dans d'autres situations. Est-ce que je comprends que, par exemple, un diagnostic d'ETCAF n'implique pas nécessairement une reconnaissance comme personne en situation de handicap?

Mme Novak : Exactement.

La sénatrice Petitclerc : Au niveau fédéral?

Mme Novak : Au niveau fédéral. Je suis responsable du programme soutenant les personnes qui ont besoin d'accès à des services, que ce soit à la maison ou autres. Il faut quand même qu'ils postulent.

La sénatrice Petitclerc : Oui.

Ms. Novak: So the family has to try to get all the medical documents, all the things to be able to document the case, to say, “We now need these services at home.” There are all these additional steps that come with that. The doctor doesn’t take those steps, doesn’t provide access to social services.

Senator Petitcherc: So we’re talking about barriers to access?

Ms. Novak: Yes.

Senator Petitcherc: Thank you.

Mr. Collins: As for the question asked, whether the bill can do this or that, I think we have to be careful about barriers because, again, we’re talking about an area of provincial jurisdiction.

[English]

Senator Muggli: Thank you for being here today. I appreciate the complexity; it’s justice, social services, health, education, many of which are provincial, though some are federal. I certainly appreciate that as someone who was, at one time, responsible for diagnostic services. It’s not easy to recruit or train people who can make a diagnosis. Wait-lists are long. There are all those challenges.

My question, Ms. Novak, is this: How might this framework help us to address Calls to Action 33 and 34? Maybe that’s where we get into performance indicators; I don’t know. What are the performance indicators that will help us know when we have moved on Calls to Action 33 and 34?

Ms. Novak: Absolutely. This is timely, given yesterday.

At the end of the day, we’ll always be evaluated on outcomes and results, and being able to be clear and precise in that language is critical.

When we look at, for example, the health and social programs I’m responsible for, we want to ensure we have services that are available and accessible. It’s not just having a program that exists. If it’s 300 kilometres away from a community, and it’s a fly-in community, it’s not considered easy and accessible.

We want to look at the quality. Are the services being provided by those who have the right qualifications to perform the assessment?

Mme Novak : La famille doit donc essayer d’avoir tous les documents médicaux, toutes les choses pour être capable de documenter le dossier, pour dire : « on a maintenant besoin de ces services à la maison. » Il y a toutes ces étapes additionnelles qui viennent avec. Le médecin ne fait pas ces étapes, ne donne pas l’accès aux services sociaux.

La sénatrice Petitcherc : Donc, on parle de barrières à un accès?

Mme Novak : Oui.

La sénatrice Petitcherc : Merci.

M. Collins : Quant à la question posée, à savoir si le projet de loi peut faire telle ou telle chose, je suis d’avis que nous devons être prudents en matière de limites parce que, encore, on parle d’un champ de compétence provinciale.

[Traduction]

La sénatrice Muggli : Merci de votre présence aujourd’hui. Je suis consciente de la complexité des choses : justice, services sociaux, santé, éducation. Bon nombre de ces domaines relèvent des provinces, bien que certains relèvent du gouvernement fédéral. Je le comprends parfaitement, ayant moi-même été, à une époque, responsable de services de diagnostic. Il n’est pas facile de recruter ou de former des personnes capables de poser un diagnostic. Les listes d’attente sont longues. Il y a toutes ces difficultés qui entrent en jeu.

Ma question s’adresse à vous, madame Novak. En quoi le cadre pourrait-il nous aider à répondre aux appels à l’action 33 et 34? C’est peut-être là que les indicateurs de rendement entrent en jeu. Je ne sais pas. Quels sont les indicateurs de rendement qui nous permettront de savoir si nous avons donné suite aux appels à l’action 33 et 34?

Mme Novak : Absolument. Cette question tombe à point nommé, compte tenu de la journée d’hier.

Au bout du compte, nous serons toujours évalués sur la base des résultats obtenus. Nous devons être capables de nous exprimer de manière claire et précise à ce sujet, c’est essentiel.

Si l’on prend, par exemple, les programmes de santé et les programmes sociaux dont je suis responsable, nous voulons nous assurer que les services sont disponibles et accessibles. Il ne suffit pas qu’un programme existe. S’il est offert à 300 kilomètres d’une collectivité qui n’est accessible que par avion, on ne peut pas considérer qu’il soit facile d’accès.

Nous voulons nous pencher sur la qualité. Les services sont-ils fournis par des personnes qui possèdent les qualifications nécessaires pour effectuer l’évaluation?

The last piece is the effectiveness. Were there services available for the individual at the time they needed it and in the format that they needed it? That ends up being forgotten in surveys, because it's hard to be precise in those results and outcomes.

We concentrate a lot on availability and accessibility because those are numbers and metrics that we can count easily. However, when you go down to the individual level, not just looking at the services, that feedback loop has to be there in your results and outcomes so that the individual will be able to say those services were there, they were provided in a timely manner and they were easy to access, as well as that they felt supported and like individuals were able to provide services in a trauma-informed, culturally relevant way for them.

That precision on the back end regarding the effectiveness of those services is really important. But we limit ourselves a lot when we try to do these national programs to availability and accessibility. Well, it's there. Yes, but was it enough?

Senator Muggli: Do you think this strategy can help us move the needle?

Ms. Novak: If you add that additional precision on that feedback loop for outcomes at the individual level, yes.

[Translation]

Senator Boudreau: My question is a follow-up to my colleague's. Several of my questions have also been asked. This is a very interesting topic.

I'm trying to understand a distinction. We have been told that a national framework has existed since 2003, but currently there's a bill to create a national framework. I assume that the first framework, which was put in place in 2003, was an agency initiative but not legislated, whereas now it would become law. So I get the impression that it would have greater legal force. What gaps should we address in a new national framework, backed by legislation, compared to the framework established in 2003 and in use since then? What are the nuances and gaps that we're trying to correct with this new effort?

Mr. Collins: That's a good question.

I referred to CAHS, which had highlighted certain weaknesses in the 2003 framework. I mentioned the importance of having clear indicators and objectives, as well as adequate funding to support the effort. I also mentioned monitoring. Within the agency, we do a lot of monitoring to gather data, but we have our limitations. There is no national monitoring framework to provide a clear understanding of the scope of this challenge. When I look at the details, there are key points, and there is

Le dernier élément concerne l'efficacité. Des services étaient-ils disponibles pour la personne au moment où elle en avait besoin et sous la forme dont elle avait besoin? Cet aspect finit souvent par être négligé dans les enquêtes, car il est difficile de mesurer ces résultats avec précision.

Nous accordons une grande importance à la disponibilité et à l'accessibilité, car on parle de données et d'indicateurs que nous pouvons facilement évaluer. Cependant, à l'échelle de l'individu, au-delà de l'examen des services, cette boucle de rétroaction doit être présente dans les résultats, de sorte que la personne puisse dire que les services étaient disponibles, qu'ils ont été fournis en temps opportun et qu'il était facile d'y accéder, mais aussi qu'elle s'est sentie soutenue et qu'elle a eu le sentiment que les prestataires lui ont fourni des services adaptés à son traumatisme et à sa culture.

Cette précision en aval sur l'efficacité des services en question est un élément vraiment important. Or, nous nous limitons beaucoup à la disponibilité et à l'accessibilité lorsque nous essayons d'appliquer les programmes nationaux. Certes, ils existent. Oui, mais était-ce suffisant?

La sénatrice Muggli : Pensez-vous que cette stratégie puisse nous aider à faire bouger les choses?

Mme Novak : Si l'on ajoute cette précision sur la boucle de rétroaction concernant les résultats à l'échelle individuelle, oui.

[Français]

Le sénateur Boudreau : Ma question fait suite à celle de ma collègue. Plusieurs de mes questions ont également été posées. C'est un sujet très intéressant.

Je cherche à comprendre une distinction. On nous explique qu'un cadre national existe depuis 2003, mais, actuellement, on a un projet de loi pour créer un cadre national. Je suppose que le premier cadre, mis en place en 2003, était une initiative de l'agence, mais non encadré par une loi, tandis que maintenant, cela deviendrait une loi. Alors, j'ai l'impression que la force est plus importante. Quelles lacunes devrions-nous aborder dans un nouveau cadre national, épaulé par une loi, comparativement au cadre mis en place en 2003 et utilisé depuis lors? Quelles sont les nuances, les lacunes que l'on cherche à corriger avec cette nouvelle tentative?

M. Collins : C'est une bonne question.

J'avais fait référence à l'ACSS qui avait souligné certaines faiblesses avec le cadre de 2003. J'ai mentionné l'importance d'avoir des indicateurs et des objectifs clairs et un certain financement qui soutient l'effort. J'ai aussi mentionné la surveillance. Au sein de l'agence, on fait beaucoup de surveillance pour chercher des chiffres, mais on a des limites. Il n'y a pas de cadre national de surveillance pour avoir une bonne compréhension de l'envergure de ce défi. Quand je me penche

potential. The risk is that it can be yet another case of good intentions without funding. As I mentioned in 2024, we are coming in with a priority for the federal government; we're knocking on Saskatchewan's door, saying that we have an initiative in this area, but it isn't necessarily a priority for another province. That's why we'll need to hold numerous consultations to lay the groundwork and ensure that this can work. Those are some of the reasons we are looking at the details of this initiative. Senator Ravalia indicated that it would be desirable to have a report in 18 months. For our part, as usual, we would like a little more time. The consultations must be thorough and far-reaching.

Senator Boudreau: Thank you.

Senator Arnold: That was exactly my question.

[English]

Initially, it said one year, and your recommendation in your testimony last time was to move it to 18 months. There is a sense that this needs to be done. Are you okay with the 18 months now? Of course you want years, but is it doable to achieve what you think needs to be done here?

Mr. Collins: I won't speak for the entire witness group, but on behalf of the Public Health Agency — so I'm going to get tripped up on my testimony of two years ago. I knew this was inevitable. But if I were providing feedback to our minister on this bill, I would want to do this and to do this right.

I agree with you on the urgency, again, just given the scope, the scale, the heterogeneous nature of the stakeholders involved and the fact that a significant proportion of what is proposed here flows away from unique federal jurisdiction. As such, we would be asking for more. It's not like a deathbed conversion, but 18 months sounded good last time, and now as I rethink this and even just listening to Jen Novak on the Indigenous side — and we all know that, again, as I said before, when we arrived before a stakeholder, where this is on the competing priority scale, can vary. Certainly, on the Indigenous side, we all know there are limitations in terms of capacity on the engagement piece.

So I won't give you a figure necessarily, but I would be arguing for more than 18 months at this stage. That is not to say we are looking to be slow, but rather to do it right.

sur les éléments, il y a les points primordiaux, il y a du potentiel. Le risque est que cela peut être encore un autre cas de bonnes intentions, mais sans financement. Comme je l'ai mentionné en 2024, on arrive avec une priorité pour le gouvernement fédéral, on arrive à la porte de la Saskatchewan en disant que nous avons une initiative dans ce domaine, mais que ce n'est pas nécessairement une priorité pour une autre province. Voilà la raison pour laquelle nous devons tenir de nombreuses consultations pour préparer la table pour nous assurer que cela peut fonctionner. Voilà certaines des raisons pour lesquelles on regarde les détails de cette initiative. Le sénateur Ravalia a indiqué qu'il serait souhaitable d'avoir un rapport en 18 mois. De notre côté, comme d'habitude, nous voudrions avoir un peu plus de temps. L'intensité et l'envergure des consultations doivent être profondes.

Le sénateur Boudreau : Merci.

La sénatrice Arnold : C'était exactement ma question.

[Traduction]

Au départ, on parlait d'un an, et lors de votre dernier témoignage, vous aviez recommandé 18 mois. On a le sentiment que cela doit être fait. Cette période de 18 mois vous convient-elle maintenant? Bien sûr, vous préféreriez que ce soit des années, mais est-ce faisable pour accomplir ce que vous jugez nécessaire ici?

M. Collins : Je ne parlerai pas au nom de l'ensemble des témoins, mais au nom de l'Agence de la santé publique — je vais donc me contredire par rapport à mon témoignage d'il y a deux ans. Je savais que c'était inévitable. Cependant, si je devais donner mon avis à notre ministre sur le projet de loi, je lui dirais qu'il faut le faire, et ce, correctement.

Je suis d'accord avec vous sur le caractère urgent de la question, encore une fois, compte tenu de la portée, de l'ampleur et de l'hétérogénéité des intervenants, ainsi que du fait qu'une part importante de ce qui est proposé ici dépasse la compétence exclusive du gouvernement fédéral. À ce titre, nous en demanderions davantage. Ce n'est pas une conversion de dernière minute, mais une période de 18 mois semblait convenir la dernière fois, et maintenant que j'y repense, et même simplement en écoutant ce que dit Mme Novak au sujet des Autochtones... Et nous savons tous, comme je l'ai déjà dit, que lorsque nous nous présentons devant un intervenant, la place qu'occupe cette question parmi les autres priorités peut varier. Il est certain que, lorsqu'il s'agit du contexte des Autochtones, nous savons tous qu'il existe des limites sur le plan des capacités relatives aux consultations.

Je ne vais donc pas nécessairement vous donner de chiffres, mais je plaiderais en faveur d'une période qui dépasse 18 mois à ce stade. Cela ne signifie pas que nous souhaitons traîner. C'est plutôt que nous voulons bien faire les choses.

Ms. Novak: In the Indigenous context, we would want to make sure that we were taking a distinctions-based approach to our consultation, so that doesn't even limit it to First Nations. It's also looking at those treaty rights holders and those we work with through self-governing agreements.

You end up having a large group that you can't just aggregate into one room and say, "Let's hunker down and do this together." There are realities that are very different across the country. If I'm talking with First Nation communities in Cape Breton, it will be very different than with those in northern Alberta, even though you would say they're both First Nations. We're looking at 657 different First Nations across the country. Some will have very different considerations in how they want to implement the framework, how to aggregate their supports and how they link their child and family services, their education programming and their health and social programming together. So there are these broader considerations, especially with engagement, that you want to be meaningful.

So saying that two or three First Nation individuals in a room can speak for 657 nations is challenging.

Senator Anderson: Thank you for being here. My question is for Ms. Novak, and I think your last question is a segue into mine.

Subclause 2(3) includes:

For the purpose of developing the national framework, the Minister must consult with . . .

(d) Indigenous communities and organizations with predominantly Indigenous leadership . . .

I am concerned about the distinction between Indigenous-led organizations and Indigenous governments representing constitutionally recognized rights holders. So, as currently framed, the consultation provision could permit organizations that self-identify as Indigenous-led to participate without clearly establishing their authority to represent the Indigenous Peoples affected by this legislation.

From ISC's perspective, what safeguards should be included to ensure that consultation with Indigenous organizations is not treated as a substitute for direct engagement with Indigenous governments, modern treaty holders and section 35 rights holders?

Mme Novak : Dans le contexte autochtone, nous voudrions nous assurer d'adopter une approche fondée sur les distinctions dans le cadre de nos consultations, afin de ne pas les limiter aux seules Premières Nations. Il s'agit de prendre en compte également les titulaires de droits issus de traités et les personnes avec lesquelles nous travaillons dans le cadre d'accords d'autonomie gouvernementale.

On se retrouve avec un grand groupe qu'on ne peut pas simplement rassembler dans une même salle en disant « allons-y, faisons-le ensemble ». Les réalités varient considérablement d'une région à l'autre du pays. Si je m'adresse aux collectivités des Premières Nations du Cap-Breton, ce n'est pas du tout la même chose que si je m'adresse à celles du Nord de l'Alberta, même si l'on pourrait dire qu'il s'agit dans les deux cas de Premières Nations. Il y a 657 Premières Nations au pays. Certaines auront des réflexions bien différentes sur la manière dont elles souhaitent mettre en œuvre le cadre, regrouper les aides dont elles disposent et relier entre eux leurs services à l'enfance et à la famille, leurs programmes d'éducation et leurs programmes de santé et de services sociaux. Il y a donc ces facteurs plus généraux, notamment en ce qui concerne les consultations, que l'on souhaite prendre en compte de manière significative.

Il est donc difficile d'affirmer que deux ou trois représentants des Premières Nations réunis dans une même pièce peuvent parler au nom de 657 nations.

La sénatrice Anderson : Je vous remercie d'être ici. Ma question s'adresse à Mme Novak. Je pense que la dernière question fait une transition vers la mienne.

Le paragraphe 2(3) dit entre autres :

Aux fins d'élaboration du cadre national, le ministre consulte : [...]

d) des collectivités autochtones et des organisations dirigées principalement par des Autochtones; [...]

Je suis préoccupée par la distinction entre les organisations dirigées par des Autochtones et les gouvernements autochtones qui représentent les titulaires de droits reconnus par la Constitution. Ainsi, dans sa formulation actuelle, la disposition relative à la consultation pourrait permettre à des organisations qui se définissent comme des organisations dirigées par des Autochtones de participer sans que leur autorité à représenter les peuples autochtones concernés par cette mesure législative soit clairement établie.

Du point de vue de Services aux Autochtones Canada, quelles garanties faudrait-il inclure pour faire en sorte que la consultation auprès d'organisations autochtones ne soit pas considérée comme un substitut à une consultation directe avec les gouvernements autochtones, les signataires de traités modernes et les titulaires de droits reconnus par l'article 35?

Ms. Novak: Absolutely. I wouldn't want to speak for my colleagues from Crown-Indigenous Relations. We work very closely with them for those that have modern treaty or self-governing agreements as well — which is a different minister. So right off the bat, I would say we probably need to add an additional minister to your consultation in order to get to all treaty holders and all proper groups.

When it comes to Indigenous services specifically, we work closely with national organizations. However, to my earlier point, that doesn't meet your needs.

In community, though, you will have health directors. You will have education directors. That doesn't mean they can speak on behalf of a tribal council or the Chief for that community.

So when we're looking at consultations for the actual services, we usually work with those health directors, with the principal of the school and so forth. So they do the actual implementation, but if you perform the consultation at the political level, you may be missing some of the rich information you need for the true implementation.

Therefore, I would argue you actually need both. You need the political will to do so, so you need that engagement with the right people at the right time in a meaningful way, but then you also need a consultation in the functional implementation, and that means you have to consult with those who would be on the implementation end.

I don't know exactly how you would change that, but I leave that for consideration.

Senator Anderson: Just to follow up — and I'm saying this because I am from Tuktoyaktuk and very familiar with people that are on the front lines — regarding the change in employment, they may be there and answer your questions, but then you have other people who come into the communities and are not familiar with that previous engagement.

I would say in the North — especially in the Northwest Territories and smaller communities — it is highly problematic. There are people coming in from potentially other countries who have no knowledge of the North. We've had similar dealings in regard to some things that we were trying to implement in the Northwest Territories. The people on the front lines did not understand the concept at all regarding the Northwest Territories. Do you have any safeguards in place?

Mme Novak : Tout à fait. Je ne voudrais pas m'exprimer au nom de mes collègues du ministère des Relations Couronne-Autochtones. Nous travaillons en étroite collaboration avec eux, notamment pour les signataires de traités modernes ou d'accords d'autonomie gouvernementale — ce qui relève d'une autre ministre. Je dirais donc d'emblée qu'il faudrait probablement inclure une autre ministre dans vos consultations afin qu'elles englobent tous les signataires de traités et tous les groupes concernés.

En ce qui concerne plus particulièrement les services aux Autochtones, nous travaillons en étroite collaboration avec des organisations nationales. Cependant, comme je l'ai déjà souligné, cela ne répond pas aux besoins.

Au sein des collectivités, toutefois, vous trouverez des directeurs de la santé et de l'éducation. Cela ne signifie pas pour autant qu'ils puissent s'exprimer au nom d'un conseil tribal ou du chef de la collectivité.

Ainsi, lorsqu'il est question de mener des consultations sur les services proprement dits, nous travaillons généralement avec les directeurs de la santé, avec le directeur de l'école, etc. Ce sont eux qui se chargent de la mise en œuvre, mais si les consultations se déroulent sur le plan politique, on risque de passer à côté de certains renseignements précieux dont on a besoin pour la mise en œuvre.

Par conséquent, je dirais qu'il faut les deux en réalité. Il faut la volonté politique. On doit donc avoir des échanges constructifs avec les bonnes personnes au bon moment, mais il faut également une consultation au sujet de la mise en œuvre, ce qui signifie que l'on doit consulter les personnes qui en seront chargées.

Je ne sais pas exactement comment on pourrait changer cela, mais je vous laisse y réfléchir.

La sénatrice Anderson : Dans le même ordre d'idées — et je le dis parce que je viens de Tuktoyaktuk et que je connais très bien les gens qui sont en première ligne —, étant donné tout le roulement dans les emplois, il y a probablement des gens qui sont là pour répondre à vos questions, mais il y a aussi des personnes qui arrivent dans les communautés et qui ne sont pas au courant de l'histoire.

Je dirais que dans le Nord — surtout dans les Territoires du Nord-Ouest et les petites communautés —, c'est très problématique. Il y a des gens qui peuvent même arriver d'autres pays et qui n'ont aucune connaissance du Nord. Nous avons connu le même genre de situation dans la mise en œuvre de différentes choses dans les Territoires du Nord-Ouest. Les gens en première ligne ne comprenaient pas du tout le concept, la réalité des Territoires du Nord-Ouest. Avez-vous mis des mesures de protection en place à cet égard?

Ms. Novak: Yes and no. At the end of the day, we support organizations and services, and we fund them so they can enact and enable their programs and services in a way that's meaningful for their community. Therefore, whom they recruit and bring in to do the actual service delivery is at arm's length. The safeguards we have are within our terms and conditions for these broader needs. We can earmark funding to say this is dedicated for these efforts, but self-determination allows the community and the funding recipients flexibility in that implementation. Does it reach the actual resources to have those safeguards? No, they wouldn't get down to them.

Senator Anderson: Thank you.

Senator Cuzner: I was reading through the brief presented by Dr. Milliea. In it, he contrasts the medical model to address fetal alcohol spectrum disorder, or FASD, with a holistic or community model. It's an interesting brief.

As a Senate committee, we're going to be faced with, I think, five Senate public bills that deal with national frameworks right now. They are about FASD, sickle cell, women's health, heart failure and food allergies. You will be back here as regular guests, I would think, first of all, but so much of this falls under provincial jurisdiction as well. Do the frameworks start tripping over each other, or are there synergistic merits in working together on these topics? Could you give me your two cents' worth, your overall opinion, about whether every particular issue needs its own framework?

Mr. Collins: Yes, as I indicated before, there is a danger that you can get a bit cynical about having a framework for this and a framework for that.

Senator Cuzner: Yes.

Mr. Collins: There is a big stakeholder risk as well. Tammy Bell has been living and breathing this because the most recent framework we put out and are working actively on is autism. That required an awful lot of stakeholder embroidery before the Minister of Health released a national strategy and a framework. The risk — and we've seen this happen — is that the first question posed will be this: Where are the dollars to back up the implementation? There is a beautiful, 35,000-foot-view risk of hot air, but when the rubber hits the road, how much are you able to actually advance?

In some respects, that is a false proposition because, again, the federal government is not looking to enter into front-line service delivery for autistic Canadians. It goes back to what I was saying earlier, which is that we must understand the role of the federal government in this particular space in terms of funding limited initiatives that can be scaled so we can innovate, then extrapolate and scale a particular investment; doubling down on research;

Mme Novak : Oui et non. En fait, nous aidons et finançons les organismes et les services afin qu'ils puissent déployer leurs programmes et les services de la façon qui convient à la communauté. Par conséquent, ce sont eux qui décident qui ils souhaitent recruter pour assurer la prestation de services. Il y a des mesures de protection dans notre cadre de gestion de ces besoins en général. Nous pouvons réserver des fonds pour telle ou telle chose, mais l'autodétermination laisse à la communauté et aux bénéficiaires du financement la liberté d'orienter la mise en œuvre. Est-ce que nos mesures de protection s'appliquent jusqu'au choix des ressources? Non, pas jusque là.

La sénatrice Anderson : Merci.

Le sénateur Cuzner : J'ai lu le mémoire présenté par M. Milliea. Il y compare le modèle médical pour traiter les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale, ou TSAF, à un modèle holistique ou communautaire. C'est un mémoire intéressant.

Notre comité sénatorial va être saisi de cinq projets de loi d'intérêt public du Sénat, si je ne me trompe pas, concernant des cadres nationaux. Ceux-ci portent sur le TSAF, la maladie falciforme, la santé des femmes, l'insuffisance cardiaque et les allergies alimentaires. Je crois tout d'abord que vous allez revenir ici souvent, mais une grande partie de tout cela relève également de la compétence des provinces. Ces cadres commencent-ils à empiéter les uns sur les autres, ou y a-t-il des avantages synergiques à travailler ensemble sur ces sujets? Pourriez-vous me donner votre avis général sur la question de savoir si chaque enjeu a besoin de son propre cadre?

M. Collins : Oui, comme je l'ai déjà dit, il y a un risque de susciter du cynisme si l'on établit un cadre pour ceci et un autre pour cela.

Le sénateur Cuzner : Oui.

M. Collins : Il y a également un risque important pour les parties. Tammy Bell en sait quelque chose parce que le cadre le plus récent que nous avons proposé et auquel nous travaillons activement est celui sur l'autisme. Les intervenants ont dû faire des pieds et des mains avant que la ministre de la Santé ne publie une stratégie nationale et un cadre. Le risque — et nous l'avons vu —, c'est qu'on se demande ensuite où sont les fonds pour en appuyer la mise en œuvre. Il y a un beau risque, qu'on voit venir à des kilomètres à la ronde, mais quand viendra le temps de passer à l'action, dans quelle mesure pourrez-vous vraiment avancer?

D'une certaine façon, c'est faux d'affirmer une telle chose, parce qu'encore une fois, le gouvernement fédéral ne cherche pas à s'immiscer dans la prestation de services de première ligne aux Canadiens autistes. Cela revient à ce que je disais tout à l'heure, c'est-à-dire qu'il faut bien comprendre le rôle du gouvernement fédéral dans ce domaine, qui consiste à financer des initiatives limitées qui pourront ensuite être reprises à plus

further deepening surveillance, data capture and academic involvement in this particular space; and then, frankly, convening stakeholders — provinces and territories, Indigenous communities and beyond — in this area.

I'm inspired by your question because I think, at some point, whether within the Public Health Agency of Canada or outside our boundaries, you almost have to ask: Which framework worked well and what were the reasons that allowed it to? What were the critical success factors behind that framework versus another one that didn't quite do as well? They all have unique circumstances, but that merits a little bit of reflection. Otherwise, the risk is that you're bringing forward another framework that doesn't do what you're intending.

Senator Burey: Thank you for this candid discussion on frameworks and the role of the federal government because, after all, that is what we are here to optimize. The federal government does have a leadership role, as you say, Mr. Collins, in convening stakeholders, getting the data and so on.

You mentioned in your opening statement the upcoming bilateral agreements as a place where commonalities can be found or sought. Can you comment a little more on that process?

Mr. Collins: I'm going to be respectful of Health Canada, our sister organization, which leads those discussions and negotiations with the provinces and territories. I'll be a little bit guarded.

Senator Burey: Thank you.

Mr. Collins: I don't want to get outside of my lane, if you will.

However, identifying priorities within that funding is where there can be an opportunity. The challenge, of course, is on the accountability side. We've even seen this — and I'm looking at Senator Hay for a second — on the mental health side with the mental health accords that were put into place most recently, where funding is provided for specific purposes but there is a challenge at the back end regarding the results, the impact and the accountability measures.

As much as I did make reference to them — because there is active discussion with the provinces and territories — as well as our ability at the federal level to identify where we want to lean in on certain pieces, there likely is a limitation given the nature of federalism in this country.

grande échelle, pour stimuler l'innovation. On veut faire fructifier cet investissement : faire doubler la recherche; accroître la surveillance, la saisie de données; mobiliser les chercheurs universitaires du domaine; puis, honnêtement, on veut rassembler les parties touchées, les provinces et les territoires, les communautés autochtones et les autres.

Votre question m'inspire parce que je pense qu'à un moment donné, que ce soit au sein de l'Agence de la santé publique du Canada ou à l'extérieur, il faut presque se demander quel cadre a bien fonctionné et pour quelles raisons il a bien fonctionné. Quels en ont été les facteurs de réussite essentiels par comparaison avec les caractéristiques des autres cadres qui n'ont pas produit d'aussi bons résultats? Chaque cadre vient avec ses circonstances uniques, mais cela mérite un peu de réflexion. Sinon, le risque est de proposer un autre cadre qui n'atteindra pas les objectifs.

La sénatrice Burey : Je vous remercie de cette discussion franche sur les cadres et le rôle du gouvernement fédéral, parce qu'après tout, nous sommes tous ici pour optimiser cela. Le gouvernement fédéral doit exercer son leadership, comme vous le dites, monsieur Collins, chercher à rassembler les parties, à stimuler la collecte de données et ainsi de suite.

Dans votre déclaration préliminaire, vous avez mentionné qu'on pourrait utiliser les prochains accords bilatéraux pour trouver ou chercher des points communs. Pouvez-vous nous en dire un peu plus sur ce processus?

M. Collins : Je vais respecter Santé Canada, notre organisation sœur, qui dirige ces discussions et ces négociations avec les provinces et les territoires. Je vais rester prudent.

La sénatrice Burey : Merci.

M. Collins : Je ne veux pas m'écarter de mon champ de compétence, si vous voulez.

Cependant, il peut y avoir une occasion à saisir dans le processus de réflexion sur les priorités. Le défi, bien sûr, se situe du côté de la reddition de comptes. Nous l'avons constaté — et je regarde la sénatrice Hay un instant — avec la santé mentale, avec les accords sur la santé mentale qui ont été mis en place récemment. Du financement a été octroyé à des fins précises, mais il n'est pas si évident d'obtenir les résultats escomptés, de mesurer les effets de ces cadres et d'établir de bonnes mesures de reddition de comptes.

Cela dit, même si j'en parle, parce qu'il y a actuellement des pourparlers à ce sujet avec les provinces et les territoires, nous pouvons toujours à l'échelle fédérale chercher à déterminer sur quoi nous voulons mettre l'accent, mais cela a probablement des limites, compte tenu de la nature du fédéralisme dans ce pays.

Ms. Novak: A national framework allows and enables a national conversation. It creates this anchor where you can perform your convening role, perform your leadership role and bring people together. As we move forward with frameworks, we in the federal government choose areas where we feel there haven't been diverse and broad national conversations about an issue. When we look at these different frameworks, we use them as anchors and benchmarks.

To the question just now about the frameworks, we can use that in those conversations with provinces and territories, but a lot of the bilateral agreements, specifically the ones that are currently being renewed, have a broad theme that states that under these shared priorities — there are four shared priorities — one of them is mental health and substance use. That's fairly broad.

Senator Senior: This has been a great conversation. Thank you.

I'm going to go in a different direction because I'm curious about how this links not only the stigma attached to FASD but also the issues that folks with FASD experience. Is there any information, statistics or otherwise, that looks at the link between those with FASD and those who end up in penitentiaries and possibly even recidivism?

Ms. Novak: I'm not aware of any, but I don't know if the report did anything there.

Mr. Collins: It's a great question. You've piqued our curiosity, and I think we would have to explore that with colleagues from Correctional Service Canada, potentially, and go back to our own data surveillance to see what has been pulled out. The short answer is, no, we don't have that information readily available, but we could look into it.

Ms. Novak: Correctional Service Canada has a health group, and they would have a list of everybody's medical records and diagnoses, so they may have a list, but I wouldn't be able to confirm one way or the other if it goes all the way down to a diagnosis for FASD within their data.

Mr. Collins: And we've all read some of the challenges around what the stats are. Is it 0.1%? Is it 4%?

Senator Senior: The difference here is clear between what health science is saying and what you're saying as well. Thank you. If you find any information, please share it.

Senator Muggli: I'm going to return to the Calls to Action again. Do any of you know if there has been any specific or intentional work done by the Government of Canada related to Calls to Action 33 and 34? Also, should we consider adding some terminology to this bill that specifies that the framework

Mme Novak : Un cadre national permet d'avoir une conversation nationale. Cela crée un point d'ancrage où l'on peut jouer un rôle de rassembleur, de chef de file pour mobiliser les gens. Quand on établit un cadre, nous, au gouvernement fédéral, ciblons les enjeux sur lesquels nous estimons qu'il n'y a pas de conversation nationale assez diversifiée et élargie. Nous utilisons ces différents cadres comme points d'ancrage et de référence.

Pour répondre à la question qui vient d'être posée au sujet des cadres, nous pouvons les utiliser dans nos discussions avec les provinces et les territoires, mais bon nombre des accords bilatéraux, surtout ceux qui sont en cours de renouvellement, s'appuient sur l'idée générale selon laquelle il y a quatre priorités communes, et l'une d'entre elles est la santé mentale et la toxicomanie. C'est assez vaste.

La sénatrice Senior : Cette conversation est très intéressante. Merci.

Je vais prendre une autre direction, car je suis curieuse de savoir comment c'est lié non seulement à la stigmatisation associée aux troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale, mais aussi aux problèmes que vivent les personnes atteintes de TSAF. Y a-t-il des données ou des statistiques sur la corrélation entre les TSAF et le fait que certaines personnes se retrouvent dans un pénitencier ou même récidivent?

Mme Novak : Pas à ma connaissance, mais je ne sais pas s'il y a quoi que ce soit à ce sujet dans le rapport.

M. Collins : C'est une excellente question. Vous piquez notre curiosité, et je pense que nous devrions explorer cette question avec nos collègues de Service correctionnel Canada, peut-être, et compiler nos propres données de surveillance pour voir ce qui en ressortirait. La réponse courte est non, nous n'avons pas cette information sous la main, mais nous pourrions nous renseigner.

Mme Novak : Service correctionnel Canada a un groupe responsable de la santé, qui détient les dossiers médicaux et les diagnostics de tout le monde, donc il aurait peut-être une liste, mais je ne serais pas en mesure de confirmer ou d'infirmer si ses données vont jusqu'au diagnostic de TSAF.

M. Collins : Et nous avons tous lu sur les difficultés propres aux statistiques. Est-ce 0,1 %? Est-ce 4 %?

La sénatrice Senior : La différence entre ce que disent les sciences de la santé et ce que vous dites est claire. Merci. Si vous trouvez de l'information, veuillez nous en faire part.

La sénatrice Muggli : Je reviens encore une fois aux appels à l'action. Est-ce que l'un d'entre vous sait si le gouvernement du Canada a fait quelque chose de particulier pour répondre aux appels à l'action 33 et 34? De plus, devrions-nous envisager d'inclure une mention dans ce projet de loi afin de préciser que

take into account or use as a lens — I don't know what the language is — but to use these two Calls to Action?

Ms. Novak: Yes, at Indigenous Services Canada, we already had just under \$18 million dedicated for FASD and supports in communities for prevention efforts and education efforts. So when the Calls to Action came in, we were able to point to work that was already under way. So there wasn't a new effort that was layered or added to it because there was already a program that was targeted and levelled. So did it get amplified? No. But were we already under way and doing work there? Absolutely.

Senator Muggli: Do you think it would be beneficial to call out the Calls to Action specifically in this framework?

Ms. Novak: Always. There is never a bad moment to bring up the recommendations.

Senator Muggli: As you said, nothing's been added to that pot. As somebody who has worked in health care for a long time, it costs \$1.2 million to have two nurses 24-7 in a facility.

Ms. Novak: Correct, yes.

Senator Muggli: So how far does \$18 million go?

Ms. Novak: Not very far.

Senator Muggli: For 18 nurses 24-7, it's not a lot.

Ms. Novak: No.

Senator Muggli: Thank you.

Senator Osler: I'm going to refer back. Mr. Collins, you said in one of your answers what framework really worked well and what the linchpins are. So my question is for both PHAC and ISC. Are there elements in this bill both PHAC and ISC anticipate could work well?

Mr. Collins: Yes. I'm going to reflect back on my response in 2024 when there was a question posed: "What is your position around the overall bill?" And I think my response — I made sure I checked on it yesterday — was one where I said we did not have an official position at that early stage. However, I see some symmetry and potential based on what is being put forward.

Again, when I look at the resources and tools, when I look at public education and targeted education, promoting research and, as we've been saying — Jen put a spotlight on it — in terms of

ce cadre tient compte de ces deux appels à l'action ou qu'ils en sont le point de départ — je ne sais pas quels seraient les mots à utiliser?

Mme Novak : Oui, Services aux Autochtones Canada consacrait déjà un peu moins de 18 millions de dollars aux TSAF et à l'aide aux communautés, pour des efforts de prévention et d'éducation. Ainsi, lorsque les appels à l'action ont été diffusés, nous avons pu faire état du travail déjà en cours. Il n'y a donc pas de nouveau projet qui s'est superposé ou ajouté à cela, car il y avait déjà un programme ciblé. A-t-il été bonifié? Non. Mais étions-nous déjà en train d'y travailler? Absolument.

La sénatrice Muggli : Pensez-vous qu'il serait utile de citer ces appels à l'action dans ce cadre?

Mme Novak : C'est toujours pertinent. Il n'y a jamais de mauvais moment pour rappeler ces recommandations.

La sénatrice Muggli : Comme vous l'avez dit, rien n'a été ajouté à la cagnotte. Pour avoir longtemps travaillé dans le domaine de la santé, je sais qu'il en coûte 1,2 million de dollars pour avoir deux infirmières dans un établissement, 24 heures sur 24, sept jours sur sept.

Mme Novak : C'est exact, oui.

La sénatrice Muggli : Donc, qu'est-ce qu'on peut bien faire avec 18 millions de dollars?

Mme Novak : Pas grand-chose.

La sénatrice Muggli : Pour 18 infirmières, 24 heures sur 24, sept jours sur sept, ce n'est pas beaucoup.

Mme Novak : Non.

La sénatrice Muggli : Merci.

La sénatrice Osler : Je reviens à ce que nous disions plus tôt. Monsieur Collins, vous avez dit dans l'une de vos réponses que certains cadres avaient vraiment bien fonctionné et qu'il y avait des éléments clés pour cela. Ma question s'adresse donc aux gens de l'Agence de la santé publique du Canada comme à ceux de Services aux Autochtones Canada. Y a-t-il des éléments dans ce projet de loi qui, selon l'ASPC et SAC, pourraient bien fonctionner?

M. Collins : Oui. Je vous renvoie à la réponse que j'ai donnée en 2024 à la question : « Quelle est votre position sur le projet de loi dans son ensemble? » Je pense que ma réponse — et j'ai vérifié hier — était que nous n'avions pas de position officielle à ce stade précoce. Cependant, je vois une certaine symétrie et un certain potentiel dans ce qui est mis de l'avant.

Encore une fois, du point de vue des ressources et des outils qu'on peut investir dans l'éducation du public et de l'éducation ciblée, dans l'avancement de la recherche, et comme nous

the ability of a framework to amplify a particular issue, it behooves the federal government to convene an array of stakeholders to ask what more we can do in this particular space and where the gaps are. That's why we commissioned the report from the Canadian Academy of Health Sciences. It wasn't purely an academic exercise; it was to ask where this can be the platform for us moving forward.

It's those basic elements that I mentioned two years ago and that I would double down on today in terms of where I see potential in this, while again recognizing this strays into provincial and territorial jurisdictions and is resource constrained. Therefore, we have to manage our expectations in terms of what this would be able to do.

Ms. Bell: Michael mentioned the autism strategy and the autism framework. Certainly, through the report from the Canadian Academy of Health Sciences, it's really focused not only on the fact that we need to deal with prevention of FASD but on recognizing the social determinants of health writ large play an important role here. That goes beyond prevention and across the whole life course.

One of the things I'm reflecting on now as we're implementing the autism strategy is those frameworks actually provide departments — whether it's ISC or Health Canada or the Public Health Agency of Canada — an opportunity to then bring and convene all the federal partners around the table to have those conversations. Through the conversations today, you've already seen that it touches on justice, disabilities and education.

So, in addition to the convening role that we have with our provincial and territorial colleagues, it provides a bit of space for us to have conversations with our federal partners to figure out things like these: What do we need? What are we doing? How does this link to other existing initiatives? If you take mental health, for example, there are huge linkages with mental health, with family violence and with Indigenous programming, and it creates some space to do that.

The Chair: Thank you very much.

Senators, this brings us to the end of our first panel. I would like to thank the witnesses today for your testimony. This has been a really interesting conversation, as always.

Joining us for this panel, we welcome, by video conference, from the Canada FASD Research Network, Audrey McFarlane, Director, Strategic Partnerships and Initiatives. In person, we welcome Dr. Catherine Lebel, Professor of Radiology,

l'avons dit — Mme Novak l'a souligné —, compte tenu du pouvoir d'un cadre de mettre l'accent sur un enjeu précis, il incombe au gouvernement fédéral de réunir un vaste éventail d'intervenants pour voir ce que nous pouvons faire de plus dans ce domaine et où sont les lacunes. C'est pourquoi nous avons commandé un rapport à l'Académie canadienne des sciences de la santé. Il ne s'agissait pas d'un exercice purement théorique; il s'agissait de déterminer si cet outil pouvait nous servir à faire avancer les choses.

Ce sont les éléments fondamentaux que j'ai mentionnés il y a deux ans sur lesquels je voudrais insister aujourd'hui. C'est là que je vois du potentiel, mais je reconnais aussi, encore une fois, que cela touche des compétences provinciales et territoriales et que les ressources sont limitées. Par conséquent, nous devons gérer nos attentes quant à ce que cela peut nous permettre d'accomplir.

Mme Bell : M. Collins a mentionné la stratégie et le cadre pour l'autisme. Il est certain que le rapport de l'Académie canadienne des sciences de la santé met vraiment l'accent non seulement sur le fait que nous devons nous attaquer à la prévention des TSAF, mais aussi sur la reconnaissance des déterminants sociaux de la santé en général qui jouent un rôle important dans l'équation. Cela va au-delà de la prévention et s'étend à l'ensemble du parcours de vie.

L'une des choses dont je prends conscience, pendant que nous mettons en œuvre la stratégie sur l'autisme, c'est que ce genre de cadre offre en fait aux ministères — qu'il s'agisse de Services aux Autochtones Canada, de Santé Canada ou de l'Agence de la santé publique du Canada — l'occasion de réunir tous les partenaires fédéraux autour de la table pour avoir ces conversations. Par les discussions que nous avons eues aujourd'hui, vous pouvez déjà constater que cet enjeu touche la justice, les handicaps et l'éducation.

Donc, non seulement nous jouons un rôle de rassembleurs avec nos collègues provinciaux et territoriaux, mais cela nous offre la chance d'en discuter avec nos partenaires fédéraux afin de déterminer ce dont nous avons besoin, ce que nous faisons, quel est le lien avec les autres initiatives existantes. Prenons la santé mentale. Il y a de profonds liens à faire avec la santé mentale, la violence familiale et les programmes offerts aux Autochtones, et cela crée l'occasion d'en parler.

La présidente : Merci beaucoup.

Honorables sénateurs, c'est la fin de la première heure avec ce groupe de témoins. Je tiens à remercier les témoins de leurs témoignages. Nous avons eu une conversation très intéressante, comme toujours.

Nous accueillons maintenant, par vidéoconférence, Audrey McFarlane, directrice des Partenariats stratégiques et des initiatives au Canada, FASD Research Network, ou Réseau canadien de recherche sur le trouble du spectre de l'alcoolisation

University of Calgary, as an individual; from Elsipogtog Eastern Door Centre, Dr. Lori Vitale Cox, Director; and from the New Brunswick Fetal Alcohol Spectrum Disorder Centre of Excellence, Dr. Nicole LeBlanc, Founder and Medical Director, joined by Mi'kmaw Elder Noel Milliea of Elsipogtog, who works closely with the Centre of Excellence.

Thank you for joining us today. For your opening statements, you have five minutes each, which will be followed by questions from committee members. Ms. McFarlane, you're first. The floor is yours.

Audrey McFarlane, Director, Strategic Partnerships and Initiatives, Canada FASD Research Network: Madam Chair and honourable senators, thank you for the opportunity to appear before you today as you study Bill S-234, An Act respecting a national framework for fetal alcohol spectrum disorder.

My name is Audrey McFarlane, and I am Director of Strategic Partnerships with the Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network, or CanFASD. I appreciate the opportunity to speak with you about fetal alcohol spectrum disorder, or FASD, and why a coordinated national framework is needed.

FASD is a lifelong neurodevelopmental disability associated with prenatal alcohol exposure. It can affect learning, memory, attention, emotional regulation, physical health and executive functioning. It is often described as a hidden disability because many people with FASD do not have visible physical features, yet it can impact almost every part of daily life.

I want to begin by emphasizing that FASD is not an issue of morality or blame. It is a public health, disability, social justice and systems issue. Alcohol use during pregnancy can be connected to many factors, including lack of pregnancy knowledge, addiction, trauma, poverty, mental health challenges or lack of support. Prevention must be grounded in accurate information, compassion and practical supports, not blame, fear or punishment.

From CanFASD's perspective, the problem is not that Canada lacks knowledge about FASD. Researchers, clinicians, community organizations, Indigenous leaders, families and people with lived experience have built a strong body of knowledge. The problem is that this knowledge is not reaching people consistently across the country.

foetale. En personne, nous accueillons également la Dre Catherine Lebel, professeure de radiologie à l'Université de Calgary, qui comparait à titre personnel; la Dre Lori Vitale Cox, directrice du Elsipogtog Eastern Door Centre; et la Dre Nicole LeBlanc, fondatrice et directrice médicale du Centre d'excellence Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale du Nouveau-Brunswick, qui est accompagnée de l'ainé mi'kmaq Noel Milliea, d'Elsipogtog, qui travaille en étroite collaboration avec le Centre d'excellence.

Merci de vous joindre à nous aujourd'hui. Vous disposez de cinq minutes chacun pour vos déclarations préliminaires, qui seront suivies des questions des membres du comité. Madame McFarlane, vous êtes la première. La parole est à vous.

Audrey McFarlane, directrice, Partenariats stratégiques et initiatives, Canada FASD Research Network : Madame la présidente, honorables sénateurs, je vous remercie de me donner l'occasion de comparaître devant vous aujourd'hui dans le cadre de votre étude du projet de loi S-234, Loi concernant un cadre national sur les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale.

Je m'appelle Audrey McFarlane et je suis directrice des Partenariats stratégiques au Réseau canadien de recherche sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, ou CanFASD. Je suis heureuse d'avoir l'occasion de vous parler du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, ou TSAF, et des raisons pour lesquelles nous avons besoin d'un cadre national coordonné.

Le TSAF est une déficience neurodéveloppementale permanente associée à l'exposition prénatale à l'alcool. Il peut avoir des effets sur l'apprentissage, la mémoire, l'attention, la régulation des émotions, la santé physique et les fonctions exécutives. Il est souvent décrit comme un handicap caché, car de nombreuses personnes atteintes du TSAF n'ont pas de caractéristiques physiques visibles, même s'il peut avoir une incidence sur presque tous les aspects de la vie quotidienne.

Je tiens d'abord à souligner que le TSAF ne relève pas de la moralité ou qu'il ne s'agit pas de blâmer qui que ce soit. C'est une question de santé publique, de handicap, de justice sociale et de systèmes. La consommation d'alcool pendant la grossesse peut être attribuable à divers facteurs, dont le manque de connaissances sur la grossesse, la dépendance, les traumatismes, la pauvreté, les problèmes de santé mentale ou le manque de soutien. La prévention doit reposer sur des informations exactes, la compassion et des mesures de soutien tangibles, et non sur le blâme, la peur ou la punition.

Du point de vue de CanFASD, le problème n'est pas que le Canada manque de connaissances sur le TSAF. Les chercheurs, les cliniciens, les organismes communautaires, les dirigeants autochtones, les familles et les personnes qui en ont vécu l'expérience ont de solides connaissances sur le sujet. Le problème, c'est que ces connaissances n'atteignent pas tout le monde de la même manière partout au pays.

Access still depends too much on geography. Some communities have diagnostic capacity and specialized expertise; others face long wait-lists or no practical access at all. Adults may never receive a diagnosis, and caregivers are often left to navigate systems on their own.

This is why Bill S-234 is important. The bill does not replace provincial or territorial responsibilities for service delivery or impose one model on every jurisdiction. Instead, it creates a national structure for coordination, leadership and accountability across governments, departments and communities.

A strong national framework should better support data collection, common guidance on diagnosis referral and improved training for professionals and front-line workers. It should strengthen prevention through culturally appropriate, trauma-informed and non-stigmatizing public education. It must also address needs across the lifespan, including adolescents and adults, not just young children.

Indigenous partnership is essential. The framework must be developed with Indigenous Peoples, not simply about Indigenous Peoples. It should respect self-determination, cultural safety, community leadership and the Truth and Reconciliation Commission's Calls to Action on FASD. A national framework should support and strengthen Indigenous-led, community-led models.

Bill S-234 also builds on work already done. In the previous Parliament, the Senate studied Bill S-253 and heard many of the same concerns: inconsistent access, weak national data, stigma, rural and remote barriers and gaps for adults and caregivers. More recently, the Canadian Academy of Health Sciences report reinforced the need for a stronger national approach.

Bill S-234 gives Parliament a mechanism to help turn that evidence into a coordinated national response.

I do not suggest that a framework alone will not solve every challenge, but it is a necessary starting point. It can help Canada move from fragmented action to coordinated action; from inconsistent supports to shared standards; and toward systems that better recognize the rights, strengths and potential of people with FASD.

I encourage the committee to study Bill S-234 with these goals in mind: not only prevention, but dignity; not only diagnosis, but support; and not only awareness, but accountability.

L'accès à des soins dépend encore trop de la géographie. Certaines communautés ont des ressources en mesure de poser un diagnostic et des compétences spécialisées; d'autres ont de longues listes d'attente ou n'offrent aucun accès réel à des soins. Certains adultes peuvent ne jamais recevoir de diagnostic, et les soignants sont souvent laissés à eux-mêmes dans les systèmes.

C'est pourquoi le projet de loi S-234 est si important. Ce projet de loi ne se substitue pas aux responsabilités provinciales ou territoriales en matière de prestation de services ni n'impose de modèle unique à tous. Il crée plutôt une structure nationale de coordination, de leadership et de reddition de comptes entre les gouvernements, les ministères et les collectivités.

Un cadre national solide devrait favoriser la collecte de données, l'établissement de lignes directrices communes sur la suite à donner à un diagnostic et une meilleure formation pour les professionnels et les travailleurs de première ligne. Il devrait permettre d'améliorer la prévention grâce à de l'éducation publique adaptée à la culture, sensible aux traumatismes et non stigmatisante. Ce cadre doit par ailleurs tenir compte des besoins tout au long de la vie, y compris à l'adolescence et à l'âge adulte, et pas seulement pendant la petite enfance.

Le partenariat avec les Autochtones est essentiel. Ce cadre doit être élaboré avec les peuples autochtones, et pas seulement porter sur eux. Il doit respecter le droit à l'autodétermination, la sécurité culturelle, les compétences communautaires et les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation sur le TSAF. Ce cadre national doit appuyer et renforcer les modèles dirigés par les Autochtones et les communautés.

Le projet de loi S-234 s'appuie sur le travail déjà accompli. À la législature précédente, le Sénat a étudié le projet de loi S-253 et entendu bon nombre des mêmes préoccupations : un accès inégal, des données nationales insuffisantes, la stigmatisation, des obstacles et des lacunes pour les adultes et les soignants dans les régions rurales et éloignées. Plus récemment, le rapport de l'Académie canadienne des sciences de la santé a fait ressortir la nécessité d'une approche nationale plus rigoureuse.

Le projet de loi S-234 offre au Parlement un mécanisme permettant de traduire ces faits en une réponse nationale coordonnée.

Je ne prétends pas qu'un cadre à lui seul suffira à régler tous les problèmes, mais il constitue un point de départ indispensable. Il peut aider le Canada à passer d'une action fragmentée à une action coordonnée, de mesures de soutien disparates à des normes communes, et à mettre en place des systèmes qui reconnaissent davantage les droits, les forces et le potentiel des personnes atteintes du TSAF.

J'encourage le comité à examiner le projet de loi S-234 en gardant à l'esprit les objectifs suivants : non seulement la prévention, mais aussi la dignité; non seulement le diagnostic,

Thank you. I look forward to your questions.

The Chair: Perfect timing. Thank you very much, Ms. McFarlane.

Dr. Lebel, you have the floor.

Catherine Lebel, Professor of Radiology, University of Calgary, as an individual: Good morning. Thank you for the opportunity to speak today.

I am a professor of radiology at the University of Calgary and a developmental neuroscientist who has studied children's brains, including children with FASD, for over two decades.

You have already heard from families and individuals sharing their perspectives on why this bill is so important — and it is. Today, I want to bring a research lens to why we need this bill.

Neuroscience tells us several clear things about FASD. First, prenatal alcohol exposure has widespread and measurable effects on brain structure and function. Second, these effects persist across the lifespan. Third, these effects are evident even at low levels of exposure — as low as one drink per week.

But what we don't understand is also important. We don't know how these brain changes translate into learning and behavioural challenges. We don't know why outcomes vary so widely across individuals, which environments promote resilience or how to match the right treatments to the right individuals at the right time.

FASD is far more common than most people realize, affecting an estimated 4% of Canadians, or roughly one child in every classroom. Yet most individuals are never diagnosed, and many never receive the supports they need.

I hear this from families in our research programs, and you can see this in some of the submissions you have received.

But this is not because FASD is rare. It's because of stigma, a lack of awareness and a profound shortage of research. There are 64 times more published research papers on autism than on FASD, despite FASD being more than twice as common. That disparity is not defensible and has real consequences. For example, there are no medications approved to treat FASD. Up

mais aussi le soutien; et non seulement la sensibilisation, mais aussi la responsabilisation.

Merci. Je répondrai à vos questions avec plaisir.

La présidente : Vous terminez juste à temps. Merci beaucoup, madame McFarlane.

Madame Lebel, la parole est à vous.

Catherine Lebel, professeure de radiologie, Université de Calgary, à titre personnel : Bonjour. Je vous remercie de me donner l'occasion de m'adresser à vous aujourd'hui.

Je suis professeure de radiologie à l'Université de Calgary et neuroscientifique spécialisée dans le développement. J'étudie le cerveau des enfants, notamment celui des enfants atteints du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, le TSAF, depuis plus de deux décennies.

Vous avez déjà entendu des familles et des personnes expliquer pourquoi ce projet de loi est si important — et il l'est effectivement. Aujourd'hui, je souhaite aborder, sous l'angle de la recherche, les raisons pour lesquelles nous avons besoin de ce projet de loi.

Les neurosciences nous apprennent plusieurs faits clairs concernant le TSAF. Premièrement, l'exposition prénatale à l'alcool a des effets étendus et mesurables sur la structure et le fonctionnement du cerveau. Deuxièmement, ces effets persistent tout au long de la vie. Troisièmement, ces effets sont manifestes même en cas d'exposition faible — à partir d'un seul verre par semaine.

Mais ce que nous ne comprenons pas est tout aussi important. Nous ne savons pas comment ces modifications dans le cerveau se traduisent par des difficultés d'apprentissage et comportementales. Nous ne savons pas pourquoi les conséquences varient autant d'un individu à l'autre, quels environnements favorisent la résilience ni comment adapter les traitements à chaque personne au moment opportun.

Le TSAF est bien plus fréquent que la plupart des gens ne le pensent. Il toucherait environ 4 % des Canadiens, soit à peu près un enfant par classe. Pourtant, la plupart des personnes concernées ne sont jamais diagnostiquées, et beaucoup ne bénéficient jamais du soutien dont elles ont besoin.

C'est ce que me confient les familles participant à nos programmes de recherche, et cela transparaît également dans certains des mémoires que vous avez reçus.

Mais ce n'est pas parce que le TSAF est rare. C'est à cause de la stigmatisation, d'un manque de sensibilisation et d'un manque criant d'études. Il y a 64 fois plus d'articles de recherche publiés sur l'autisme que sur le TSAF, alors que le TSAF est plus de deux fois plus fréquent. Cette disparité est injustifiable et elle a des conséquences concrètes. Par exemple, aucun médicament

to 90% of individuals with FASD have mental health challenges, but because FASD is rarely recognized as an underlying contributor, interventions are less likely to be effective than they are in the general population.

This bill addresses the conditions that have allowed this research gap to persist, and I want to speak to three provisions specifically.

First, the bill requires training and education for health care professionals. This matters because FASD is routinely missed or misdiagnosed, not because clinicians don't care but because many have never been taught to recognize it. Better-trained professionals mean more opportunities to prevent FASD or an earlier diagnosis for those who do have it, enabling earlier support.

Second, the bill calls for national standards for diagnosis and support. Right now, access varies enormously, depending on where you live. An individual in one province may receive a comprehensive assessment, while an individual in another may wait years or never be assessed at all. National standards help create a minimum level of care that every Canadian with FASD deserves.

Third, and closest to my heart, the bill promotes research into prevention, diagnosis and supports. As a researcher, I can tell you how important this is. The open questions and FASD science are not minor refinements. They are fundamental. They go to the core of prediction, prevention and treatment. What drives variability in outcomes? How and why do challenges evolve over time? Which supports make the greatest difference? With coordinated investment, we can improve outcomes, reduce harm and help individuals with FASD lead fuller, healthier lives.

The preamble of the bill states that FASD occurs throughout the population regardless of socio-economic status, education or ethnicity. I think this presents a real opportunity because it means that the benefits will be felt everywhere. When we give children and individuals with FASD the support they need to succeed, we're helping them, their families, their communities and our collective future.

What we need now is action, and I urge you to support this bill. Thank you.

n'est autorisé pour traiter le TSAF. Jusqu'à 90 % des personnes atteintes du TSAF souffrent de problèmes de santé mentale, mais comme le TSAF est rarement reconnu comme un facteur sous-jacent, les interventions ont moins de chances d'être efficaces que chez la population générale.

Ce projet de loi s'attaque aux causes qui ont permis à ces lacunes en matière de recherche de perdurer. Je voudrais m'attarder plus particulièrement à trois dispositions.

Tout d'abord, le projet de loi prévoit la formation et l'éducation des professionnels de la santé. C'est essentiel, car le TSAF passe souvent inaperçu ou fait l'objet d'un diagnostic erroné, non pas parce que les cliniciens s'en moquent, mais parce que beaucoup d'entre eux n'ont jamais appris à le reconnaître. Des professionnels mieux formés permettent de mieux prévenir le TSAF ou de poser un diagnostic plus précoce chez les personnes qui en sont atteintes, ce qui permet de leur apporter un soutien plus tôt.

Deuxièmement, le projet de loi prévoit l'adoption de normes nationales en matière de diagnostic et de prise en charge. À l'heure actuelle, l'accès aux services varie considérablement selon le lieu de résidence. Une personne vivant dans une province peut bénéficier d'une évaluation complète, tandis qu'une autre, dans une autre province, peut devoir attendre des années, voire ne jamais être évaluée. Les normes nationales contribuent à garantir un niveau minimal de prise en charge auquel tout Canadien atteint du TSAF a droit.

Troisièmement, et c'est ce qui me tient le plus à cœur, le projet de loi encourage la recherche en matière de prévention, de diagnostic et de soutien. En tant que chercheuse, je peux vous dire à quel point cela est important. Les questions sans réponses et la science sur le TSAF ne sont pas des détails. Elles sont fondamentales. Elles touchent au cœur même de la prédiction, de la prévention et du traitement. Qu'est-ce qui explique la variabilité des conséquences? Comment et pourquoi les difficultés évoluent-elles au fil du temps? Quelles mesures de soutien ont la plus grande incidence? Grâce à des investissements coordonnés, nous pouvons améliorer les résultats, réduire les torts et aider les personnes atteintes du TSAF à mener une vie plus épanouie et plus saine.

Le préambule du projet de loi précise que le TSAF survient dans toute la population, indépendamment du statut socioéconomique, du niveau de scolarisation ou de l'ethnicité. Je pense que cette mesure législative constitue une belle occasion à saisir, car les retombées se feront sentir partout. Lorsque nous apportons aux enfants et aux gens atteints du TSAF le soutien dont ils ont besoin pour réussir, nous les aidons, ainsi que leurs familles et leurs communautés, et nous contribuons à notre avenir à tous.

Ce dont nous avons besoin aujourd'hui, c'est d'agir, et je vous invite vivement à soutenir ce projet de loi. Merci.

The Chair: Thank you. Dr. Vitale Cox, you have the floor.

Lori Vitale Cox, Director, Elsipogtog Eastern Door Centre: I want to thank you for the opportunity to speak before you. I'm the Director of the Elsipogtog Eastern Door Centre. It's an Indigenous multidisciplinary team for diagnosis, assessment, intervention and prevention. We have been going on a long time doing this work. It came out of a rash of suicides in the community. I had just finished my PhD and was hired as a school psychologist, and we really didn't know where to go with it. We didn't expect FASD. But because of my research background, I started to talk to people and hold focus groups and try to find out what was going on with the parents and the teachers and all of the health professionals. They all said this is much more than an educational issue. Then I started talking to the parents of the kids who were referred by the teachers, who had the most difficult issues.

I created an in-depth tool that we still use today to kind of screen the mothers. At the part where they were talking about prenatal drugs, alcohol and cigarettes, all of the different things, they disclosed that they had been drinking. It clicked that this is medical. There were other medical issues too. There was no doctor in the community at all. We had a physician come down, and a very high prevalence was found in the community.

Then there is what to do about it. We got together — again, we had focus groups. I was working with the Elders and the leaders in the community. We took it to the government, and at the time, we received funding to help the kids. Before that, we had a physician who came down. We found a trained physician. He came into the community, and we all got together with the nurse. As I said, there was a very high level of diagnosis, but it was very hard to get access. There was no access at that time.

Anyway, over time, giving supports to the kids really made a difference in the community. It changed things. For the kids who had such difficulties, you could see they were tight when they were in the school. After getting them the support they needed, you could see them become kids again and start to learn.

I just talked to somebody who went from being one of the kids who was having trouble in the community and in the school and with the law, and he just told me that he was going for his

La présidente : Merci. Madame Vitale Cox, la parole est à vous.

Lori Vitale Cox, directrice, Centre Eastern Door d'Elsipogtog : Je tiens à vous remercier de me donner l'occasion de m'adresser à vous. Je suis directrice du Centre Eastern Door d'Elsipogtog, où travaille une équipe autochtone multidisciplinaire spécialisée dans le diagnostic, l'évaluation, l'intervention et la prévention. Nous effectuons ce travail depuis longtemps. Ce centre est né à la suite d'une vague de suicides au sein de la communauté. Je venais de terminer mon doctorat et j'avais été embauchée en tant que psychologue scolaire. À l'époque, nous ne savions vraiment pas comment aborder la situation. Nous ne nous attendions pas à ce que le TSAF soit en cause. Forte de mon expérience en recherche, j'ai commencé à discuter avec les gens, à organiser des groupes de discussion et à essayer de comprendre ce qui se passait chez les parents, les enseignants et tous les professionnels de la santé. Tous m'ont dit qu'il s'agissait de bien plus que de simples problèmes scolaires. J'ai alors commencé à m'entretenir avec les parents des enfants qui avaient été orientés vers moi par les enseignants, ceux qui présentaient les difficultés les plus graves.

J'ai mis au point un outil très complet que nous utilisons encore aujourd'hui pour, en quelque sorte, évaluer les mères. Lorsqu'on abordait la question des substances consommées pendant la grossesse — médicaments, alcool, tabac, etc. —, elles avouaient avoir bu. J'ai alors compris qu'il s'agissait de problèmes médicaux. Il y avait également d'autres problèmes de santé. Il n'y avait absolument aucun médecin dans la communauté. Nous avons fait venir un médecin, qui a constaté une prévalence très élevée au sein de la communauté.

Ensuite, il fallait trouver une solution. Nous nous sommes réunis, et là encore, nous avons organisé des groupes de discussion. Je travaillais avec les Aînés et les responsables de la communauté. Nous avons porté le problème à l'attention du gouvernement et, à l'époque, nous avons obtenu des subventions pour venir en aide aux enfants. Avant cela, un médecin était venu sur place. Nous avions trouvé un médecin qualifié. Il est venu dans la communauté, et nous nous sommes tous réunis avec l'infirmière. Comme je l'ai dit, le taux de diagnostic était très élevé, mais il était très difficile d'obtenir des services. À l'époque, il n'y en avait pas.

Quoi qu'il en soit, au fil du temps, le fait d'apporter du soutien aux enfants a vraiment changé la donne au sein de la communauté. Cela a changé les choses. On voyait bien que les enfants qui éprouvaient de telles difficultés étaient très tendus à l'école. Une fois qu'on leur a apporté le soutien dont ils avaient besoin, on les a vus redevenir des enfants et commencer à apprendre.

Je viens de parler à quelqu'un qui, autrefois, faisait partie de ces jeunes qui avaient des problèmes au sein de la communauté, à l'école et avec la justice, et il vient de me dire qu'il va

Bachelor of Education. He had finished college and was working in the school. He was back in the school working.

You see the kids in the community. You see them in the store and fishing, and it makes a difference. I know it makes a difference, because, aside from my research background with FASD, I'm married to somebody with FASD. He is a fisherman and a musician. For a long time, I didn't know, until he was diagnosed. It's an invisible disability. This is the problem.

What happens is the kids are judged. We have such a high rate in prison, and their disability is mistaken for criminality.

The thing I want to leave you with is this: After 20 years of the diagnosis — that was in 2000 — and the supports, we did another prevalence study in 2019-20. The prevalence had gone down by 50% in the community. You can read that. We have published an article about it. Also, the age of diagnosis was a couple of years earlier. The age when supports were introduced was a couple years earlier.

There is a turnaround. Our team is multidisciplinary. Noel is the Elder on our team, as well as working for New Brunswick FASD Centre of Excellence. Our work in the Indigenous community informed the New Brunswick FASD Centre of Excellence. That's why our Elder is affiliated with it.

We have a very unique model of healing. It's different. It came from the community. The community said — it wasn't just about preventing mothers from drinking. It was about preventing the secondary conditions, and it was generational healing working.

I think this bill is so important. It offers such hope to people.

I was part of an expert panel from the Canadian Academy of Health Sciences. People all over the country want this bill.

The Chair: Thank you very much, Dr. Vitale Cox.

Dr. LeBlanc, you have the floor.

[Translation]

Dr. Nicole LeBlanc, Founder and Medical Director, New Brunswick Fetal Alcohol Spectrum Disorder Centre of Excellence: Madam Chair and honourable senators, thank you for the opportunity — indeed, the privilege — to appear before you today as part of your study of Bill S-234.

entreprendre un baccalauréat en éducation. Il a terminé ses études collégiales et il travaille désormais à l'école. Il est de retour à l'école pour y travailler.

On voit les enfants dans la communauté. On les voit au magasin ou à la pêche, et cela change les choses. Je le sais, car, outre mon expérience en recherche sur le TSAF, je suis mariée à une personne atteinte du TSAF. Il est pêcheur et musicien. Pendant longtemps, je l'ignorais, jusqu'à ce qu'il soit diagnostiqué. C'est un handicap invisible. C'est là le problème.

Les jeunes sont jugés. Le taux d'incarcération est extrêmement élevé chez eux, et leur handicap est confondu avec de la délinquance.

Ce que je souhaite que vous reteniez, c'est ceci : 20 ans après le diagnostic — qui remonte à 2000 — et la mise en place des mesures de soutien, nous avons mené une nouvelle étude sur la prévalence en 2019-2020, et nous avons constaté que la prévalence avait baissé de 50 % au sein de la communauté. Vous pouvez consulter ces résultats. Nous avons publié un article à ce sujet. Par ailleurs, l'âge au moment du diagnostic était inférieur de quelques années, et l'âge auquel les mesures de soutien mises en place était également inférieur de quelques années.

La situation est en train de changer. Notre équipe est multidisciplinaire. M. Milliea est l'Aîné au sein de notre équipe. Il travaille également pour le Centre d'excellence TSAF du Nouveau-Brunswick. Notre travail au sein de la communauté autochtone a servi de base au Centre d'excellence TSAF du Nouveau-Brunswick. C'est pourquoi notre Aîné y est affilié.

Nous avons un modèle de guérison tout à fait unique. Il est différent. Il est né au sein de la communauté. La communauté était d'avis qu'il ne s'agissait pas seulement d'empêcher les mères de boire. Il s'agissait de prévenir les affections secondaires, et c'était un processus de guérison générationnelle qui fonctionnait.

Je pense que ce projet de loi est vraiment important. Il donne tellement d'espoir aux gens.

J'ai fait partie d'un groupe d'experts de l'Académie canadienne des sciences de la santé, et je peux dire que, partout au pays, les gens souhaitent que ce projet de loi soit adopté.

La présidente : Merci beaucoup, madame Vitale Cox.

Docteure Leblanc, la parole est à vous.

[Français]

Dre Nicole LeBlanc, fondatrice et directrice médicale, Centre d'excellence en trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale du Nouveau-Brunswick : Madame la présidente, honorables sénatrices et sénateurs, merci de me donner l'occasion — je dirais même le privilège — de comparaître

I am Dr. Nicole LeBlanc, Pediatrician, Founder and Medical Director of the New Brunswick Fetal Alcohol Spectrum Disorder Centre of Excellence.

[English]

I'm also joined today by Elder Noel Milliea, a longstanding partner of our centre and a respected First Nations leader. His expertise, wisdom and commitment to the well-being of Indigenous communities have contributed significantly to the development of our centre and of culturally safe approaches to FASD. He will also be available to answer questions following this presentation.

I would like to begin with Ben's words, "People don't see me or hear me. They don't get my brain, Mom."

[Translation]

That one sentence sums up the issue we're discussing today. FASD is invisible. The challenges are visible, but the neurodevelopmental causes behind them are far too often less visible. The behaviours are misinterpreted. Expectations are not adapted, and interventions do not meet the person's real needs.

Over the past few years, I have had the privilege of working with hundreds of individuals with lived experience with FASD, their families, professionals and community partners. One reality keeps coming up: In Canada, access to diagnosis, expertise and services still too often depends on the postal code. Depending on where a person lives, they may have access to a specialized team and tailored services or, on the contrary, wait years for answers. These inequities are particularly pronounced in several regions in Eastern Canada, in rural and remote communities as well as in several Indigenous communities, where access to specialized expertise and culturally safe services remains limited.

For those affected and their families, the consequences are very real and devastating. These families often have to navigate multiple systems that do not always speak the same language. They tell their story over and over again, seek answers, coordinate services themselves and advocate constantly for their needs. This exhaustion is real.

[English]

As our patient partner Tanya so powerfully reminds us, parents should not have to exhaust themselves teaching Canada one professional at a time.

devant vous aujourd'hui dans le cadre de votre étude du projet de loi S-234.

Je suis docteure Nicole LeBlanc, pédiatre, fondatrice et directrice médicale du Centre d'excellence en trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale du Nouveau-Brunswick.

[Traduction]

Je suis accompagnée aujourd'hui par l'Aîné Noel Milliea, un partenaire de longue date de notre centre et un dirigeant respecté des Premières Nations. Son expertise, sa sagesse et son engagement en faveur du bien-être des communautés autochtones ont grandement contribué au développement de notre centre et à la mise en place d'approches respectueuses de la culture en matière de TSAF. Il se tiendra également à votre disposition pour répondre à vos questions après mon exposé.

J'aimerais commencer par ces mots de Ben : « Les gens ne me voient pas et ne m'entendent pas. Ils ne comprennent pas comment je fonctionne, maman. »

[Français]

Cette phrase résume à elle seule l'enjeu dont nous discutons aujourd'hui. Le TSAF est invisible. Les défis sont visibles, mais les causes neurodéveloppementales qui les expliquent le sont trop souvent beaucoup moins. Les comportements sont mal interprétés. Les attentes ne sont pas adaptées et les interventions ne répondent pas aux besoins réels de la personne.

Au cours des dernières années, j'ai eu le privilège de travailler auprès de centaines de personnes ayant une expérience vécue avec le TSAF, de leurs familles, de professionnels et de partenaires communautaires. Une réalité revient constamment : au Canada, l'accès au diagnostic, à l'expertise et aux services dépend encore trop souvent du code postal. Selon l'endroit où une personne habite, elle peut avoir accès à une équipe spécialisée et à des services adaptés, ou, au contraire, attendre des années avant d'obtenir des réponses. Ces iniquités sont particulièrement marquées dans plusieurs régions de l'Est du Canada, dans les communautés rurales ou éloignées ainsi que dans plusieurs communautés autochtones, où l'accès à l'expertise spécialisée et à des services culturellement sécuritaires demeure limité.

Pour les personnes touchées et leurs familles, les conséquences sont bien réelles et dévastatrices. Ces familles doivent souvent naviguer entre plusieurs systèmes qui ne parlent pas toujours le même langage. Elles racontent leur histoire encore et encore, cherchent des réponses, coordonnent elles-mêmes les services et défendent constamment leurs besoins. Cet épuisement est réel.

[Traduction]

Comme nous le rappelle avec tant de force notre partenaire et patiente Tanya, les parents ne devraient pas avoir à s'épuiser à éduquer le Canada, un professionnel à la fois.

[Translation]

This quote highlights a fundamental challenge. Despite the progress that has been made, FASD remains insufficiently integrated into the training of many professionals across all sectors. When knowledge is limited, it is replaced by bias, judgment and disinformation.

This places an additional burden on individuals with lived experience with FASD and their families. They have to explain their condition, correct conventional wisdom and defend their needs. That should not be their responsibility.

New Brunswick's experience has also shown us that no single department or sector can address this reality alone. FASD affects health, education, social services, justice, mental health, addictions, housing, employment and community life.

In New Brunswick, we worked with elders, knowledge keepers and First Nations representatives to develop the Dream Catcher service delivery model. This initiative was designed not just for Indigenous communities, but with them. It draws on their knowledge, strengths and priorities to provide services that are better tailored to their reality.

This experience reminds us of a critical lesson: No one organization, government or sector has all the answers. The best solutions are the ones we build together.

This is precisely why Bill S-234 is so important. A national framework is not about standardizing practices across provinces and territories; it's about creating a shared vision, strengthening knowledge sharing and building capacity across the country.

[English]

To conclude, I will close with the words of Alicia, a mother who lived the reality every day.

Bill S-234 gives me hope. Hope that awareness will replace ignorance. Hope that compassion will overcome stigma. Hope that people living with FASD will finally be seen, understood, and supported.

For countless individuals and families, this bill represents far more than legislation; it represents dignity, opportunity, and the chance for a better future.

Thank you, *wela'lin*.

The Chair: Thank you, Dr. LeBlanc.

[Français]

Cette citation met en lumière un défi fondamental. Malgré les progrès réalisés, le TSAF demeure insuffisamment intégré à la formation de nombreux professionnels, dans tous les secteurs confondus. Lorsque les connaissances sont limitées, elles sont remplacées par les préjugés, les jugements et la désinformation.

Les personnes ayant une expérience vécue du TSAF et leurs familles doivent alors porter un fardeau supplémentaire. Ils doivent expliquer leur condition, corriger les idées reçues et défendre leurs besoins. Or, cette responsabilité ne devrait pas leur incomber.

L'expérience du Nouveau-Brunswick nous a aussi démontré qu'un ministère ou un secteur ne peut répondre à lui seul à cette réalité. Le TSAF touche la santé, l'éducation, les services sociaux, la justice, la santé mentale, les dépendances, le logement, l'emploi et la vie communautaire.

Au Nouveau-Brunswick, nous avons travaillé avec des aînés, des gardiens du savoir et des représentants des Premières Nations afin de développer le modèle de prestation de services Capteur de rêves. Cette initiative n'a été conçue que pour les communautés autochtones, mais avec elles. Elle repose sur leurs savoirs, leurs forces et leurs priorités afin d'offrir des services davantage adaptés à leur réalité.

Cette expérience nous rappelle une leçon essentielle : aucune organisation, aucun gouvernement et aucun secteur ne possède toutes les réponses. Les meilleures solutions sont celles que nous construisons ensemble.

C'est précisément pour cette raison que le projet de loi S-234 est si important. Un cadre national ne vise pas à uniformiser les pratiques des provinces et des territoires, il vise à créer une vision commune, à renforcer le partage des connaissances et à développer les capacités partout au pays.

[Traduction]

Pour conclure, je terminerai par les mots d'Alicia, une mère qui a vécu cette réalité au quotidien.

Le projet de loi S-234 me donne de l'espoir. L'espoir que la prise de conscience prenne le pas sur l'ignorance. L'espoir que la compassion l'emporte sur la stigmatisation. L'espoir que les personnes atteintes du TSAF soient enfin prises en compte, comprises et soutenues.

Pour d'innombrables personnes et familles, ce projet de loi représente bien plus qu'une simple mesure législative; il incarne la dignité, des possibilités et la perspective d'un avenir meilleur.

Merci. *Wela'lin*.

La présidente : Merci, docteur Leblanc.

We'll now proceed with questions from committee members. For this panel, senators will have four minutes each for your question, and that includes the answer.

Senator Burey: Thank you all for being here. This question is for all the witnesses. I'm a pediatrician. It is a compelling case you have made for some national leadership. There obviously are huge gaps, multiple sectors involved, the cost to society and, of course, the return on investment, which we know about but you haven't touched on.

I want to go specifically to this bill to see — because we're talking about the federal role — if we could improve it based on some of the things you have said.

For example, we heard about the importance of a data network, data gathering, recognizing a distinction-based approach and data sovereignty. Is there anything that we need to strengthen so that a real pan-Canadian data network can be established?

Ms. Vitale Cox: You need to have diagnoses. You need to have assessments because you can't collect data if you don't have data, in terms of knowing if what you're doing is helpful, accurate prevalence and the connection between, for instance, prenatal alcohol and iron deficiency, polydrug use and other things. We don't really know why, as was said, one person would be affected more than another.

In order to collect the data, you need to have a way of seeing it. It's invisible now. That's why the training, in terms of all of the things that —

Senator Burey: Dr. LeBlanc?

Dr. LeBlanc: From a data perspective, I think that one of the elements we need to put emphasis on is connecting the data to clinics and what is actually being done on the ground. I think there are still multiple gaps.

Senator Burey: Yes.

Dr. LeBlanc: From our experience in New Brunswick, I think we're where we are now because there was shared data. We were able to leverage that data to bring it to our government and to bring it to where we are now.

Noel Milliea, Elder, New Brunswick Fetal Alcohol Spectrum Disorder Centre of Excellence: To add to that a little bit regarding how important that is, when we look at data that's readily available out there, especially within the area of corrections and the trauma that's happening within that system in

Nous allons maintenant passer aux questions des membres du comité. Chaque sénateur disposera de quatre minutes pour poser des questions au groupe de témoins, ce qui inclut les réponses.

La sénatrice Burey : Merci à tous d'être ici. Cette question s'adresse à l'ensemble des témoins. Je suis pédiatre. Vous avez présenté des arguments convaincants en faveur d'un leadership à l'échelle nationale. Il existe manifestement d'énormes lacunes, de nombreux secteurs sont concernés, sans parler du coût pour la société et, bien sûr, du rendement de l'investissement, dont nous sommes conscients, mais que vous n'avez pas abordé.

Je voudrais m'attarder précisément au projet de loi pour voir — puisque nous parlons du rôle du gouvernement fédéral — si nous pourrions l'améliorer en tenant compte de certaines des choses que vous avez dites.

Par exemple, nous avons entendu parler de l'importance d'un réseau de données, de la collecte de données, de la nécessité d'adopter une approche fondée sur les distinctions et de la souveraineté des données. Y a-t-il des aspects qu'il faudrait renforcer pour permettre la mise en place d'un véritable réseau de données pancanadien?

Mme Vitale Cox : Il faut disposer de diagnostics. Il faut disposer d'évaluations, car on ne peut pas recueillir des données s'il n'existe pas de données. Elles permettent de savoir si ce que l'on fait est utile, d'établir une prévalence précise et de mettre en évidence le lien entre, par exemple, la consommation d'alcool pendant la grossesse et la carence en fer, la polytoxicomanie et d'autres facteurs. Nous ne savons pas vraiment pourquoi, comme on l'a dit, une personne serait plus touchée qu'une autre.

Pour recueillir des données, il faut disposer d'un moyen de voir ce trouble. Pour l'instant, il est invisible. C'est pourquoi la formation, en ce qui concerne tous les aspects qui...

La sénatrice Burey : Docteure Leblanc, voulez-vous ajouter quelque chose?

Dre LeBlanc : En ce qui a trait aux données, je pense que ce sur quoi nous devons mettre l'accent, c'est la transmission des données aux cliniques et de ce qui se fait sur le terrain. Je pense qu'il existe encore de nombreuses lacunes.

La sénatrice Burey : Oui.

Dre LeBlanc : D'après notre expérience au Nouveau-Brunswick, je pense que si nous en sommes là aujourd'hui, c'est grâce à la communication des données. Nous avons pu tirer parti de ces données pour présenter le problème à notre gouvernement et parvenir ainsi à la situation actuelle.

Noel Milliea, aîné, Centre d'excellence Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale du Nouveau-Brunswick : J'aimerais ajouter quelques mots sur l'importance de cette question : si l'on examine les données disponibles, notamment dans le domaine pénitentiaire et sur les traumatismes subis au sein de ce système

regard to undiagnosed Aboriginal offenders that exist there, there's plenty of data that recognizes some of these things and the prevalence of Aboriginal offenders to be reincarcerated time and time again. Sometimes, we have to stop and ask why that is.

Some of our data and our findings tell us that in order to help support somebody with fetal alcohol syndrome, you need repetition and consistency in the work that you do. You cannot find a better system with respect to repetition and consistency than the federal prison.

Senator Burey: From online, Ms. McFarlane, did you wish to comment?

Ms. McFarlane: Yes, thank you. It would be useful for the federal government to take a leadership role in this area.

We haven't seen much in the part of convening all of the available data that's already out there.

CanFASD does have a national FASD database with about 5,000 records in it, where information comes anonymously from diagnostic clinics across Canada. However, this is not a surveillance tool. It is just a point in time, but it does tell us a lot of information about things that people need and the experiences that they're having. We haven't been able to expand on that or make it readily available to others.

There is a role to build capacity for more diagnostic services, to build that surveillance system and to build national reporting that currently doesn't exist.

The Chair: Thank you very much.

I would like to insert a question here. As a pediatrician who takes care of neurodevelopmentally challenged infants, we talked a little bit about the fact that front-line medical providers are often challenged with the knowledge gap. We know that they're also challenged with navigating the system of care because, frankly, we interface with agencies that are not necessarily adjusting to pediatrics. Many of the neurodevelopmental diagnoses are not recognized in a disability forum. We talked a little bit about this.

As legislators, we often want to look at how to streamline access and processes so that, coming out of this kind of legislation, we make it better for providers to do a better job. How do you see this particular piece of legislation helping beyond the education piece, navigating systems such as the CRA and others that aren't necessarily friendly to us in pediatrics and helping in terms of parents accessing care in a holistic fashion?

par les délinquants autochtones non diagnostiqués qui y sont incarcérés, on constate que de nombreuses données confirment certains de ces faits, ainsi que la prévalence de la réincarcération répétée des délinquants autochtones. Nous devrions parfois prendre le temps de nous demander pourquoi il en est ainsi.

Certaines de nos données et de nos conclusions indiquent que, pour aider une personne atteinte du syndrome d'alcoolisation fœtale, nous devons faire preuve de régularité et de cohérence dans notre travail. Il n'existe pas de meilleur système en matière de répétition et de cohérence que le système pénitentiaire fédéral.

La sénatrice Burey : Je vais demander à Mme McFarlane, qui est en ligne, si elle souhaite intervenir.

Mme McFarlane : Oui, merci. Il serait utile que le gouvernement fédéral montre la voie dans ce domaine.

Nous n'avons pas encore beaucoup avancé dans la collecte de toutes les données disponibles.

Le CanFASD dispose d'une base de données nationale sur l'ETCAF qui contient environ 5 000 fiches, dont le contenu était fourni de manière anonyme par des cliniques de diagnostic situées partout au Canada. Il ne s'agit pas d'un outil de surveillance. Ce n'est qu'un instantané, mais il nous fournit néanmoins de nombreux renseignements sur les besoins des gens et sur ce qu'ils vivent. Nous n'avons pas pu développer cet outil ni le mettre facilement à la disposition d'autres personnes.

Nous devons renforcer les capacités pour développer les services de diagnostic, et mettre en place le système de surveillance et instaurer le dispositif national de déclaration qui fait actuellement défaut.

La présidente : Merci beaucoup.

J'aimerais poser une question à ce sujet en tant que pédiatre qui soigne des nourrissons atteints de troubles du développement neurologique. Nous avons brièvement évoqué le fait que les professionnels de santé de première ligne manquent souvent de connaissances dans ce domaine. Nous savons qu'ils ont également de la difficulté à s'y retrouver dans le système de soins, car pour être honnêtes, nous travaillons avec des organismes qui ne sont pas forcément adaptés à la pédiatrie. Bon nombre des diagnostics liés au développement neurologique ne sont pas pris en compte pour déterminer le handicap. Nous en avons brièvement parlé.

En tant que législateurs, nous cherchons souvent à simplifier l'accès et les procédures pour que ce type de législation aide les prestataires à mieux remplir leur mission. Comment pensez-vous que cette mesure législative pourra nous aider, au-delà de l'aspect éducatif, à nous y retrouver dans des systèmes comme celui de l'Agence du revenu du Canada et d'autres qui ne sont pas forcément adaptés à la pédiatrie, et aider les parents à accéder à des soins de manière globale?

Dr. LeBlanc: Can I speak to that?

The Chair: Yes.

Dr. LeBlanc: I'm also Associate Dean at the Faculty of Medicine at the University of Sherbrooke and the University of Moncton. We're talking about outside education, but no med schools have official programs. I'm talking about med schools, but we could talk about nursing or law as well.

Fundamentally, in terms of the training piece, this bill would help us leverage, across the country, elements of training that are essential.

From the component of navigating the system, in our province — we're a small province — we have very few resources. These kids are in our system. We just have to look at them through a different lens, and we have to look at them through their lens. Too often, we try to put our system lens and our way of thinking and our medical model in their hands. It's a shift.

In the province of New Brunswick, the way we got around that is we have some community coordinators, and they actually level the care and bring it back to the centre, but they level the care within the community. That has helped to build capacity, and I think that is one of the strengths that we could probably leverage elsewhere in Canada as well.

The Chair: Thank you. You're talking about upscaling there.

Senator Boudreau: Welcome to the witnesses today, particularly those from New Brunswick. I always love to see New Brunswickers at the table.

[Translation]

My question is for Dr. LeBlanc.

You alluded to it in your opening remarks. When we talk about a national framework, we have to take into consideration linguistic minorities, the involvement of Indigenous peoples, as well as rural and remote communities. You started to give the answer I was looking for. We have all that in New Brunswick. We have a well-functioning centre of excellence that provides culturally and linguistically appropriate services. What other examples or information could you give us, drawing on the provincial system in New Brunswick, that could be used at the national level as part of this bill?

Dre LeBlanc : Puis-je répondre à cette question?

La présidente : Oui.

Dre LeBlanc : Je suis également doyenne associée à la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke et de l'Université de Moncton. Nous parlons ici de formation complémentaire, mais aucune faculté de médecine ne propose de programmes officiels dans ce domaine. Je parle des facultés de médecine, mais c'est également le cas des écoles d'infirmières ou de droit.

Essentiellement, pour ce qui est de la formation, ce projet de loi nous aiderait à mettre à profit, dans tout le pays, les éléments de formation qui sont essentiels.

Pour ce qui est de s'y retrouver dans le système, dans notre province — qui est une petite province —, nous ne disposons que de très peu de ressources. Ces enfants sont dans notre système. Nous devons simplement les envisager d'un autre point de vue, et nous devons les observer de leur point de vue. Trop souvent, nous essayons de leur imposer le point de vue de notre système, notre façon de penser et notre modèle médical. Nous devons changer de perspective.

Dans la province du Nouveau-Brunswick, pour contourner ce problème, nous avons mis en place des coordinateurs communautaires qui équilibrent les soins et les ramènent au centre, mais ils le font au sein même de la communauté. Cette initiative a contribué à renforcer les capacités, et je pense que c'est là l'un des atouts dont nous pourrions probablement tirer parti ailleurs au Canada également.

La présidente : Merci. Vous parlez là de recyclage.

Le sénateur Boudreau : Je souhaite la bienvenue aux témoins présents aujourd'hui, en particulier à ceux du Nouveau-Brunswick. Je suis toujours ravi de voir des Néo-Brunswickois à cette table.

[Français]

Ma question s'adresse au Dre LeBlanc.

Vous y avez fait allusion dans vos remarques liminaires. Lorsqu'on parle d'un cadre national, il faut prendre en considération les minorités linguistiques, l'implication des peuples autochtones, de même que les communautés rurales et éloignées. Vous avez commencé à donner la réponse que je cherchais. Au Nouveau-Brunswick, nous avons tout cela. Nous avons un centre d'excellence qui fonctionne bien, qui offre des services adaptés du point de vue culturel et linguistique. Quels autres exemples ou renseignements pourriez-vous nous donner, en s'inspirant du système provincial du Nouveau-Brunswick, qui pourraient être utilisés au niveau national dans le cadre de ce projet de loi?

Dr. LeBlanc: In New Brunswick, I think our strength has been the ability to work together. That aspect is present at the national level. New Brunswick did not form on its own. Without people from the west, CanFASD and support, nothing would have been possible. The previous panel even discussed the 2003 framework. We are the result of the positive impact of the framework. It provides us with a framework with which we can move forward. We are doing a lot of great things in New Brunswick. At the same time, many of these aspects could be shared.

I will briefly mention the francophone aspect. In Canada, and even worldwide, we are one of the few resources within the francophone community. In Quebec, there are still very few resources. If we were to look at a map with small dots marking the locations of these resources, we would see very few in the eastern part of the country. However, Quebec is also part of this community. I think we should look at that and ask ourselves why that is. A national framework would allow us to have those discussions.

[English]

Senator Boudreau: I would like to hear from Elder Milliea from Elsipogtog as well. What are we doing right in New Brunswick to include our First Nation communities? Again, what learnings would there be at the national level based on the experience that you've had in New Brunswick?

Mr. Milliea: One of the powerful things we've done in New Brunswick regards the whole notion of developing and nurturing relationships with each other. I think that's the key process in building good, successful programs. You have to remember that, like with any relationship building within mainstream society, we have to incorporate trauma-informed processes and principles — in other words, understanding the power of colonization and assimilation, what it has done to people and how we can help nurture healing to happen in a good way.

We deal with fetal alcohol syndrome. Unfortunately, we can't deal with it as a separate entity. It's part of the root cause that we have to look at when we look at the systems where moms may have been drinking. Is drinking the issue? I think it's the "why." Why does Mom need to drink?

I think now we're starting to understand the normalization of trauma in First Nation communities. Once we understand that and have a clear concept of it, then we can build very unique programs based on holistic healing that take into consideration the whole human spirit and the body of the individual we're

Dre LeBlanc : Au Nouveau-Brunswick, je crois que notre force a justement été la capacité de collaboration. Au niveau national, il y a cet élément. Le Nouveau-Brunswick ne s'est pas formé seul. Sans les gens de l'Ouest, du CanFASD et du soutien, rien n'aurait été possible. Avec le panel précédent, on a même parlé du cadre de 2003. Nous sommes le résultat des effets positifs du cadre. Cela nous permet d'avoir un cadre avec lequel on peut se propulser. On fait un grand nombre de belles choses au Nouveau-Brunswick. En même temps, plusieurs de ces éléments pourraient être partagés.

Je mentionnerai brièvement l'élément de la francophonie. Au Canada, et même dans le monde, nous sommes une des seules ressources du côté de la francophonie. Au Québec, il y a encore très peu de ressources. En regardant une carte géographique sur laquelle on mettrait des petits points où se trouvent ces ressources, on en verrait très peu dans l'Est du pays. Toutefois, le Québec fait aussi partie de cette composante. Je crois que l'on devrait se pencher sur cet élément et se poser la question, à savoir pourquoi il en est ainsi. Un cadre national nous permettrait justement de tenir ces discussions.

[Traduction]

Le sénateur Boudreau : J'aimerais également entendre le témoignage de l'Aîné Milliea, d'Elsipogtog. Quelles sont les bonnes pratiques mises en œuvre au Nouveau-Brunswick pour favoriser l'inclusion de nos communautés des Premières Nations? Encore une fois, quels enseignements pourrait-on tirer au niveau national de votre expérience au Nouveau-Brunswick?

M. Milliea : L'une des initiatives les plus marquantes que nous ayons menées au Nouveau-Brunswick concerne précisément la notion de développement et de renforcement des liens entre nous. Je pense qu'il s'agit là d'un élément clé pour mettre en place des programmes efficaces et de qualité. Nous devons garder à l'esprit que, comme pour toute relation au sein de la société en général, nous devons intégrer des processus et des principes adaptés aux traumatismes, c'est-à-dire comprendre les conséquences de la colonisation et de l'assimilation, leurs répercussions sur les personnes et la manière dont nous pouvons contribuer à favoriser une guérison saine.

Nous sommes confrontés au syndrome d'alcoolisation fœtale. Malheureusement, nous ne pouvons pas l'aborder comme une pathologie distincte. C'est l'une des causes profondes que nous devons prendre en compte lorsque nous examinons les situations dans lesquelles des mères ont peut-être bu. Le problème est-il la consommation d'alcool? Je pense que nous devons nous demander pourquoi. Pourquoi cette mère a-t-elle besoin de boire?

Je pense que nous commençons désormais à comprendre la normalisation des traumatismes au sein des communautés des Premières Nations. Une fois que nous aurons compris cet aspect et que nous en aurons une vision claire, nous pourrions alors mettre en place des programmes tout à fait uniques, fondés sur

dealing with. These are all important things for us to be able to look at during this process: relationship building and not being afraid to speak out. I love my people a lot, so I don't have any hesitancy in speaking out when I only want the very best for them. Today being the day after the National Day for Truth and Reconciliation, I think it's an opportunity for us to be able to plant seeds of possibilities because our people have dreams as well.

The Chair: Thank you very much, Elder.

Senator Senior: Dr. Vitale Cox and Dr. Lebel both talked about the effectiveness of the treatment, but what remains a gap for me is this: I think I also heard something about being able to diagnose but not knowing why or how FASD impacts the brain. Am I correct in that? There is something you said you did not know, so I'm trying to understand —

Ms. Vitale Cox: I was talking about how there are so many factors regarding why one woman might drink a certain amount and another wouldn't, and this is why research data is needed.

Senator Senior: Yes.

Ms. Vitale Cox: Research data is needed in all different areas.

Senator Senior: I will just finish my question.

Ms. Vitale Cox: Sorry. I thought you were finished.

Senator Senior: I am trying to understand. Dr. Lebel, I would like to hear from you as well, because I understood that part, but I thought I heard that there was also another medical part that probably wasn't clear.

What is the treatment if you don't understand that part?

Ms. Lebel: We have increasingly good data showing that there are brain effects of fetal alcohol spectrum disorder, or FASD. What we really don't understand are the more subtle questions around that. What does that look like for different individuals? How do other factors contribute to those brain differences? When might be the best time to intervene? Who might benefit the most from intervention X, Y or Z?

une approche holistique de la guérison, qui tiendront compte de l'ensemble de l'esprit et du corps de la personne que nous traitons. Ce sont là autant d'éléments importants dont nous devons tenir compte tout au long de ce processus : nouer des relations et ne pas avoir peur de s'exprimer. J'aime énormément mon peuple, c'est pourquoi je n'hésite pas à m'exprimer lorsque je ne souhaite que le meilleur pour lui. Aujourd'hui, au lendemain de la Journée nationale de la vérité et de la réconciliation, je pense que nous avons l'occasion de semer les graines du possible, car notre peuple a lui aussi des rêves.

La présidente : Merci beaucoup.

La sénatrice Senior : Madame la présidente, Dre Vitale Cox et Dre Lebel ont toutes deux évoqué l'efficacité du traitement, mais une question reste en suspens : Je crois aussi avoir entendu dire qu'on pouvait poser un diagnostic sans pour autant savoir pourquoi ni comment le syndrome d'alcoolisation fœtale affecte le cerveau. Est-ce exact? Vous avez mentionné que vous ignoriez certaines choses, alors j'essaie de comprendre...

Mme Vitale Cox : Je parlais du fait que de nombreux facteurs expliquent pourquoi une femme peut boire une certaine quantité d'alcool alors qu'une autre ne le ferait pas, et c'est pourquoi nous devons obtenir des données issues de recherches.

La sénatrice Senior : Oui.

Mme Vitale Cox : Nous devons obtenir des données issues de recherche dans tous les domaines.

La sénatrice Senior : Je vais simplement terminer ma question.

Mme Vitale Cox : Désolée. Je croyais que vous aviez terminé.

La sénatrice Senior : J'essaie de comprendre. Docteur Lebel, j'aimerais également avoir votre avis, car j'ai bien compris cette partie, mais j'ai cru comprendre qu'il y avait aussi un autre aspect médical qui n'était peut-être pas très clair.

Quel est le traitement lorsque vous ne comprenez pas cette partie?

Mme Lebel : Nous disposons de données de plus en plus fiables qui montrent que les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale, ou TSAF, ont des répercussions sur le cerveau. Ce que nous ne comprenons pas encore vraiment, ce sont les questions plus subtiles qui s'y rapportent. Comment ces troubles se manifestent-ils chez chaque personne? Comment d'autres facteurs contribuent-ils à ces différences cérébrales? Quel est le moment le plus propice pour intervenir? Qui pourrait bénéficier le plus de telle ou telle intervention?

Perhaps that's what I was less clear on in my remarks, but we have supports. What we don't always understand is whom to give them to, when to provide them and why they might benefit the most from that.

Senator Senior: Okay.

Ms. Lebel: In other developmental disorders, for example, like autism, which has had so much more research, there are a lot of unanswered questions, but we have a much better fundamental understanding of the heterogeneity of the condition and how and when to target supports.

I think that is really what is missing in FASD here and now. We know it's a problem, and we don't really know how to best support individuals.

Senator Senior: Thank you.

Dr. Vitale Cox, it seems like the treatment is very effective. Could you describe that a little bit for us?

Ms. Vitale Cox: In the community, when we first had the issues, the way that they addressed it was a seven-direction way, which is very different than the mainstream, you might say, because it had to do with supporting the mother. They talked about supporting mothers and doing primary-type prevention and then supporting the child who was diagnosed with it as soon as possible and having the diagnosis be as soon as possible because the brain is plastic, and you can change what's happening if you get in there early.

Senator Senior: That's very helpful. Thank you very much. I just have a follow-up question.

Ms. Vitale Cox: There are other elements to that.

Senator Senior: Can I ask my question, and maybe that will come up somewhere else?

Ms. Vitale Cox: Yes.

Senator Senior: I wonder if the data you collect, particularly for Ms. McFarlane, is disaggregated.

Ms. McFarlane: Yes, the information is disaggregated and covers about 3,000 data points for each person, so we have a lot of data.

C'est peut-être ce que je n'ai pas suffisamment précisé au cours de ma déclaration, mais nous offrons des mesures de soutien. Ce que nous ne comprenons pas toujours, c'est à qui les proposer, quand les offrir et pourquoi elles pourraient être particulièrement bénéfiques pour certaines personnes.

La sénatrice Senior : D'accord.

Mme Lebel : Dans le cas d'autres troubles du développement, par exemple l'autisme, qui a fait l'objet de recherches bien plus poussées, de nombreuses questions restent sans réponse, mais nous avons une bien meilleure compréhension fondamentale de l'hétérogénéité de cette pathologie, ainsi que de la manière et du moment où il convient de mettre en place des mesures de soutien.

Je crois que c'est vraiment ce qui fait défaut aujourd'hui dans le domaine des TSAF. Nous savons que ce sont des problèmes, mais nous ne savons pas vraiment comment aider au mieux les personnes atteintes de ces troubles.

La sénatrice Senior : Je vous remercie.

Madame Vitale Cox, il semble que ce traitement soit très efficace. Pourriez-vous nous en dire un peu plus à ce sujet?

Mme Vitale Cox : Dans notre collectivité, lorsque ces problèmes sont apparus pour la première fois, l'approche adoptée reposait sur une démarche en sept axes, qui est très différente de l'approche régulière, pourrait-on dire, car elle visait à soutenir la mère. Ils ont évoqué le soutien aux mères et la mise en place d'une prévention de type primaire, puis le soutien à l'enfant chez qui le trouble avait été diagnostiqué, et ce, dès que possible, ainsi qu'un diagnostic posé le plus tôt possible, car le cerveau est plastique et il est possible de modifier le cours des choses si l'on intervient tôt.

La sénatrice Senior : Cette information est très utile, et je vous en remercie infiniment. J'ai juste une question complémentaire à vous poser.

Mme Vitale Cox : Il y a d'autres aspects à prendre en compte.

La sénatrice Senior : Puis-je poser ma question? Ces autres aspects seront peut-être abordés ailleurs?

Mme Vitale Cox : Oui.

La sénatrice Senior : Je me demande si les données que vous collectez — et je m'adresse en particulier à Mme McFarlane — sont ventilées.

Mme McFarlane : Oui, les renseignements sont ventilés et couvrent environ 3 000 données par personne; nous disposons donc d'un volume important de données.

Senator Osler: Thank you to all the witnesses for being here today. I have a very specific question for Dr. LeBlanc, and I will have you put your associate dean hat on.

The national framework must include measures to address the training, education and guidance needs of health care and other professionals regarding the prevention and diagnosis of FASD. With that associate dean hat on, how would a national framework influence medical school curricula?

Dr. LeBlanc: First, it would bring it to the forefront and put it as a priority. Right now, it just gets very diluted, and it would leverage the different faculties to think about it, really, as an entire body disorder.

For too long, one of the challenges has been that FASD, initially, was more of a diagnosis of the face, and then we talked about a diagnosis of the brain, and now we're talking about it as a full-body diagnosis.

A lot of times in the medical world, people don't see it as related to them, so looking at it through that full-body lens and bringing these issues to the table at a national level would help us have that broader perspective and would help us leverage med schools. We talk about med schools, but it's really across the board in all elements of education.

Senator Osler: I agree, and we are not talking to nursing and other health professionals —

Dr. LeBlanc: Nursing and law.

Senator Osler: — who are not here. I'm not picking on you. I'm picking your brain as an associate dean of medicine.

It would depend on each individual medical school and university in terms of how much emphasis they would put on changing their curricula, based on the framework.

Dr. LeBlanc: Yes.

Senator Osler: Can you tell me, in your experience as an associate dean, how could a framework gain traction among deans of medical schools — I'll leave it at that — to increase the education of it in their curricula?

La sénatrice Osler : Je remercie tous les témoins de leur présence parmi nous aujourd'hui. J'ai une question très précise à poser à Dre LeBlanc. Je vais vous demander de vous exprimer en votre qualité de vice-doyenne.

Le cadre national doit inclure des mesures visant à répondre aux besoins des professionnels de la santé et d'autres professionnels en matière de formation, d'éducation et d'orientation liées à la prévention et au diagnostic des TSAF. En tant que vice-doyenne, comment pensez-vous qu'un cadre national influencerait les programmes d'études des facultés de médecine?

Dre LeBlanc : Premièrement, cela permettrait de mettre cette affection au premier plan et d'en faire une priorité. À l'heure actuelle, sa couverture est en effet très réduite, et cela inciterait les différentes facultés à l'aborder véritablement comme des troubles touchant l'organisme dans son ensemble.

Pendant trop longtemps, l'une des difficultés a résidé dans le fait que les TSAF étaient, au départ, davantage considérés comme un diagnostic lié au visage; ensuite, on a parlé d'un diagnostic lié au cerveau, et aujourd'hui, on l'envisage comme un diagnostic lié à l'ensemble du corps.

Souvent, dans le milieu médical, les gens ne se sentent pas concernés par ces troubles; voilà pourquoi il serait utile de les aborder en tenant compte de l'organisme dans son ensemble et d'en faire un sujet de débat à l'échelle nationale. Cela nous aiderait à adopter une vision plus large et à tirer parti des facultés de médecine. Nous parlons en ce moment des facultés de médecine, mais cela concerne en réalité tous les aspects de l'éducation.

La sénatrice Osler : J'en conviens, et nous ne nous adressons pas aux infirmiers ni aux autres professionnels de la santé...

Dre LeBlanc : Les personnes spécialisées en soins infirmiers et en droit.

La sénatrice Osler : ... qui ne sont pas présents dans la salle. Je ne m'en prends pas à vous. Je sollicite simplement votre avis en tant que vice-doyenne d'une faculté de médecine.

L'importance accordée à la refonte des programmes d'études en fonction de ce cadre dépendrait de la volonté de chaque faculté de médecine et de chaque université.

Dre LeBlanc : Oui.

La sénatrice Osler : D'après votre expérience à titre de vice-doyenne, pourriez-vous me dire comment un tel cadre pourrait susciter l'intérêt des doyens des facultés de médecine — et je m'en tiendrais là — afin qu'ils renforcent l'intégration de ces troubles dans leurs programmes d'études?

Dr. LeBlanc: We need to start with having the discussion, because right now it's not even on the table. For a framework like this — and I think that Audrey McFarlane wants to comment; I saw her hand go up there — the discussion right now is not even happening because it doesn't make it to the priorities.

Senator Osler: If there is time, Ms. McFarlane?

Ms. McFarlane: Yes, Dr. LeBlanc is right that it would raise the profile, but a framework could also work to set some national standards and core competencies for different professions, which would then influence what universities and colleges might add to their curricula.

Senator Muggli: Ms. McFarlane, I was just reviewing your report on the follow-up to Call to Action 34. Can you tell me when that was published?

Ms. McFarlane: Shortly after the Calls to Action came out, so probably about 10 years ago now.

Senator Muggli: Have there been any updates to it?

Ms. McFarlane: No, but we have been working on the justice side of things. That is one of our pillars of research, and all our work is collaborative and includes Indigenous partnerships.

We have been working to better understand the justice system and FASD, the number of people, what their needs are and how we influence and support corrections so that we can reduce recidivism and those kinds of things.

Also, we have a pillar around diagnosis, which Call to Action 34 also speaks to, so trying to figure out ways to use the limited data that we have to improve diagnostic efficiencies, reduce costs and help build capacity.

Senator Muggli: But my question is this: Would it be helpful to include in this report — and this is a question also for Elder Milliea — an intentional phrasing to ensure Calls to Action 33 and 34 are considered in this framework?

Mr. Milliea: Absolutely.

Senator Muggli: I'll go to Ms. McFarlane; I know there must be some enthusiasm here.

Dre LeBlanc : Nous devons commencer par lancer le débat, car pour l'instant, la question n'est même pas à l'ordre du jour. Pour ce qui est d'un cadre de ce genre — et je crois qu'Audrey McFarlane souhaite intervenir à ce sujet; j'ai vu qu'elle avait levé la main —, il ne fait même pas l'objet de discussions pour l'instant, car ces troubles ne figurent pas parmi les priorités.

La sénatrice Osler : Si le temps le permet, veuillez intervenir, madame McFarlane?

Mme McFarlane : Oui, Dre LeBlanc a raison de dire qu'un cadre permettrait d'accroître la visibilité de ces troubles, mais un cadre pourrait également servir à définir des normes nationales et des compétences clés pour différentes professions, ce qui influencerait par la suite les sujets que les universités et les collèges pourraient intégrer dans leurs programmes d'études.

La sénatrice Muggli : Madame McFarlane, je viens de passer en revue votre rapport sur le suivi de l'appel à l'action n° 34. Pourriez-vous me dire quand il a été publié?

Mme McFarlane : Peu après la publication des Appels à l'action, c'est-à-dire il y a probablement une dizaine d'années maintenant.

La sénatrice Muggli : A-t-il fait l'objet de mises à jour depuis?

Mme McFarlane : Non, mais nous travaillons sur les aspects liés à la justice. C'est l'un des piliers de nos recherches, et tous nos travaux sont menés en collaboration avec des partenaires qui comprennent des Autochtones.

Nous nous efforçons de mieux comprendre le système de justice, les TSAF, le nombre de personnes touchées, leurs besoins, ainsi que la manière dont nous pouvons influencer et soutenir le système correctionnel afin d'atténuer la récidive et d'autres problèmes de ce genre.

Par ailleurs, l'un de nos piliers est axé sur le diagnostic, auquel l'appel à l'action n° 34 fait aussi allusion; il s'agit donc de trouver des moyens d'utiliser les données limitées dont nous disposons pour améliorer l'efficacité des diagnostics, réduire les coûts et contribuer au renforcement des capacités.

La sénatrice Muggli : Mais ma question est la suivante : serait-il utile d'inclure dans ce rapport — et j'adresse également ma question à l'ainé Milliea — une formulation précise visant à garantir que les appels à l'action n° 33 et 34 sont pris en compte dans ce cadre?

M. Milliea : Absolument.

La sénatrice Muggli : Je vais maintenant donner la parole à Mme McFarlane; je sais qu'il doit y avoir ici un peu d'enthousiasme à cet égard.

Ms. McFarlane: I would be supportive of that amendment and for it to be that specific.

The federal government hasn't done that specifically around these areas, but a lot of civil society organizations have been working to address both Calls to Action 33 and 34.

Senator Muggli: So there is an intention to inspire some action there.

Elder?

Mr. Milliea: Yes, absolutely. I fully support that process as well as, just to add a little caveat, ensuring that there is an inclusion component within the bill so that First Nation people are a part of the developmental part when it comes to Indigenous-led ways.

In other words, don't present it to First Nations people as something that's already complete. Let us help complete that with you for our people. It's very important that we include that as part of the amendment to honour the intent of the Calls to Action, for sure.

Senator Muggli: Thank you. That's all.

[Translation]

Senator Petitclerc: Thank you so much for being here with us today.

I will continue with the same question I asked our previous witnesses.

We have heard from groups where people have told us that one of the problems is that FASD is not recognized as a disability. That's the angle of my question. What are your thoughts on that? Should FASD be recognized automatically or on a case-by-case basis, depending on the individual? What kind of impact could this recognition, this identity, have? Can you give us some examples of the impact this could have?

Dr. LeBlanc: I'll start.

Yes, indeed. In terms of identifying as a disability, the simple answer is yes. However, every individual is unique. At the time of assessment and diagnosis, our process is not just a medical examination by a physician; it is an interdisciplinary approach. That's important. The reason for this is that there isn't one doctor who is able to assess the 10 areas of the brain that need to be assessed. Each individual is unique, and recommendations must be directly related to the individual's needs. This can provide services tailored to the needs of the individual. The way our systems currently work, it's often the

Mme McFarlane : Je serais favorable à cet amendement et à ce qu'il soit aussi précis.

Le gouvernement fédéral n'a pas pris de mesures particulières dans ces domaines, mais de nombreuses organisations de la société civile se sont mobilisées pour répondre aux appels à l'action n° 33 et 34.

La sénatrice Muggli : L'objectif est donc d'inciter le gouvernement à agir dans ce domaine.

N'est-ce pas, aîné Milliea?

M. Milliea : Oui, tout à fait. Je soutiens, moi aussi, pleinement ce processus, tout en souhaitant ajouter une petite précision : il faut veiller à ce que le projet de loi comporte des dispositions d'inclusion qui garantissent que des membres des Premières Nations participent à l'élaboration des mesures relatives aux approches dirigées par les Autochtones.

En d'autres termes, ne présentez pas ce cadre aux membres des Premières Nations comme quelque chose qui est déjà achevé. Laissez-nous vous aider à le mettre au point pour notre peuple. Il ne fait aucun doute qu'il est très important que nous intégrions cette précision dans l'amendement, afin de respecter l'esprit des appels à l'action.

La sénatrice Muggli : Merci. C'est tout.

[Français]

La sénatrice Petitclerc : Merci énormément d'être ici avec nous aujourd'hui.

Je vais poursuivre sur la même question que j'avais posée à nos témoins précédents.

Nous avons reçu des groupes où des personnes nous ont dit qu'un des problèmes est que le TSAF n'est pas reconnu comme étant un handicap. Voilà l'angle de ma question. Que pensez-vous de cela? Le TSAF devrait-il être reconnu automatiquement ou au cas par cas, selon l'individu? Quel genre d'impact cette reconnaissance, cette identité pourrait-elle avoir? Pouvez-vous nous donner des exemples de l'impact que cela pourrait avoir?

Dre LeBlanc : Je vais commencer.

Oui, effectivement. En matière d'identification comme étant une situation de handicap, la réponse simple est oui. Par contre, chaque individu est unique. Au moment de l'évaluation et du diagnostic, notre processus n'est pas qu'un examen médical effectué par un médecin, il s'agit d'une approche interdisciplinaire. C'est important. La raison qui le justifie est qu'il n'y a pas un médecin qui est capable d'évaluer les 10 domaines du cerveau qui doivent être évalués. Chaque individu est unique et les recommandations doivent être reliées directement aux besoins de l'individu. Cela peut apporter des

parents who have to keep coming back to try to convince people once again of the importance of the diagnosis. The recognition of FASD as a disability is certainly critical.

[English]

Ms. McFarlane: Thank you. Most provinces and territories do recognize FASD as a disability now. That has been occurring over the past several years. Federally, it is recognized by the CRC, but it is very difficult to obtain the Disability Tax Benefit, so that is complicated. So some training would be helpful for physicians and professionals filling out those forms. An example you asked for would be in a provincial system in education. So once a child has a formal diagnosis, then the school division is legally responsible for providing services to that child based on their disability. So it does make a difference.

Senator Arnold: First, I want to say what a proud New Brunswick moment it is. We don't often get such an array of New Brunswickers before us, so thank you for being here. I think it really speaks to the collaborative milieu that is New Brunswick and how important relationships are, so thank you for that.

My question today, after hearing that 4% of kids are afflicted — one in every classroom — and that autism research gets 65 times the investment, Dr. Lebel, as someone who I'm assuming has tried to apply for research funding, what are the primary barriers?

Ms. Lebel: That is an excellent question. There are many barriers, but many come back to stigma. When I submit a research grant to study FASD, the people reviewing my grants are other researchers who may not have heard of FASD because it is not publicly well known. They might not understand the prevalence. And I cover these things in my research grants, but if it's not publicly seen as a priority, it's also not seen as a priority for research funding organizations. So that's where the recognition at a national level really ties into all these different facets. So there is funding, but there is not as much funding going toward FASD as toward other areas.

services adaptés aux besoins de l'individu. Actuellement, dans nos systèmes, souvent, ce sont les parents qui doivent constamment retourner pour tenter de convaincre à nouveau de l'importance du diagnostic. La reconnaissance du TSAF comme une situation de handicap est assurément essentielle.

[Traduction]

Mme McFarlane : Merci. La plupart des provinces et des territoires reconnaissent désormais les TSAF comme une déficience. Cette évolution s'est opérée au cours des dernières années. À l'échelle fédérale, ils sont reconnus par la Croix-Rouge, mais il est très difficile d'obtenir la Prestation fiscale pour personnes handicapées, ce qui complique les choses. Il serait donc utile de former les médecins et les professionnels chargés de remplir ces formulaires. L'exemple que vous avez demandé se retrouverait dans un système d'éducation provincial. Ainsi, dès qu'un enfant bénéficie d'un diagnostic officiel, la division scolaire est légalement tenue de lui fournir des services adaptés à son handicap. Cela fait donc une différence.

La sénatrice Arnold : Tout d'abord, je tiens à dire que c'est un moment de grande fierté pour le Nouveau-Brunswick. Il est rare que nous ayons l'occasion de voir rassemblée devant nous une telle diversité de Néo-Brunswickois; je vous remercie donc d'être venus. Je crois que cela illustre parfaitement l'esprit de collaboration qui règne au Nouveau-Brunswick et l'importance des relations humaines; je vous en remercie donc.

Madame Lebel, après avoir appris que 4 % des enfants sont touchés par ces troubles — soit un enfant par classe — et que la recherche sur l'autisme bénéficie d'un financement 65 fois plus élevé, la question est la suivante : en tant que personne qui, je suppose, a déjà tenté de solliciter des fonds pour la recherche dans ce domaine, quels sont selon vous les principaux obstacles?

Mme Lebel : C'est une excellente question. Il existe de nombreux obstacles, mais bon nombre d'entre eux sont liés à la stigmatisation. Lorsque je présente une demande de subvention de recherche pour étudier les TSAF, les personnes chargées d'évaluer ma demande sont d'autres chercheurs qui n'ont peut-être jamais entendu parler des TSAF, car ces troubles sont peu connus du grand public. Ils ne comprennent peut-être pas leur ampleur. J'aborde ces aspects dans mes demandes de subventions, mais si ce sujet n'est pas considéré comme une priorité par le grand public, il ne l'est pas non plus pour les organismes de financement de la recherche. C'est là que la reconnaissance à l'échelle nationale entre véritablement en jeu dans toutes ces différentes facettes. Des fonds sont donc accordés, mais ceux consacrés aux TSAF sont moins importants que ceux alloués à d'autres domaines.

This stigma also comes when I try to publish my research because the people reviewing my research don't think it's important. It doesn't go in the same types of journals that other research goes into. Universities are perhaps less likely to hire researchers who are devoted entirely to FASD versus another condition that is, again, seen as more important.

So this stigma and awareness piece is really driving a lot of this discrepancy. So the more we can do to bring this to the forefront and really make the entire public aware of it, the more it will support research. Of course, dedicated funding and special calls for research into FASD are good ways to do this as well, but also reducing stigma and increasing awareness will broadly support this.

Dr. LeBlanc: I would like to comment on the stigma piece as well because we had good discussions on stigma this morning. Society has a very complex relationship with alcohol. We talk about stigma, but when we talk about stigma, it identifies an individual. But as we talk about stigma with First Nations, it's the normalization that kind of has us all numb to making a priority because, as a society, we have a complex relationship with alcohol. So we talk about stigma, but it is deeper than that. It is now normalized. So when it's normalized, you have to go that extra step to even identify it as a problem.

Senator Ouellette: Unfortunately, the question on diagnosis and treatment was addressed by a senator, so I'll have to take a deeper dive.

[Translation]

I would like to thank the panel for explaining this very important and under-addressed problem. I would especially like to recognize my colleague Dr. Nicole LeBlanc, who started the same year as I did. We have been colleagues in Moncton for over 25 years.

Congratulations, Nicole, on your work.

[English]

This goes more to Dr. Vitale Cox, and it has to do with addressing personalized diagnosis and intervention. We heard how this affects the course of a younger person. What happens with older teenagers or young adults if we can correctly diagnose

Cette stigmatisation se manifeste également lorsque j'essaie de publier mes travaux de recherche, car les personnes chargées de les évaluer ne les jugent pas importants. Ils ne sont pas publiés dans les mêmes types de revues que les autres travaux de recherche. Les universités sont peut-être moins enclines à recruter des chercheurs qui se consacrent entièrement aux TSAF que des chercheurs qui étudient une autre pathologie considérée, là encore, comme plus importante.

C'est donc cette question de stigmatisation et de sensibilisation qui est en grande partie à l'origine de cet écart. Alors, plus nous déploierons d'efforts pour mettre ce sujet au premier plan et sensibiliser véritablement l'ensemble du public, plus cela favorisera la recherche. Bien entendu, des fonds dédiés à la recherche sur les TSAF et des invitations à mener des recherches dans ce domaine constituent également de bons moyens d'atteindre cet objectif, mais la réduction de la stigmatisation et le renforcement de la sensibilisation contribueront également de manière générale à soutenir cet effort.

Dre LeBlanc : Je voudrais également revenir sur la question de la stigmatisation, car nous avons eu des discussions fructueuses à ce sujet ce matin. La société entretient une relation très complexe avec l'alcool. Nous parlons de stigmatisation, mais lorsque nous en parlons, cela vise une personne en particulier. Or, lorsque nous abordons la question de la stigmatisation au sein des Premières Nations, nous constatons que c'est la normalisation du phénomène qui nous empêche en quelque sorte de faire de cette question une priorité, car, en tant que membres de la société, nous entretenons une relation complexe avec l'alcool. Nous parlons donc de stigmatisation, mais le problème est plus profond que cela. Ce phénomène est désormais normalisé. Et lorsqu'il est normalisé, il faut faire un effort supplémentaire pour parvenir ne serait-ce qu'à le désigner comme un problème.

Le sénateur Ouellette : Malheureusement, la question relative au diagnostic et au traitement a déjà été soulevée par une sénatrice; je vais donc devoir l'approfondir.

[Français]

J'aimerais remercier les membres du panel d'avoir expliqué ce problème très important et sous-abordé. J'aimerais surtout reconnaître ma collègue Dre Nicole LeBlanc, qui a commencé la même année que moi. Cela fait plus de 25 ans que nous sommes collègues à Moncton.

Félicitations, Nicole, pour ton travail.

[Traduction]

J'adresse ma question surtout à Mme Vitale Cox, et elle porte sur le diagnostic et l'intervention personnalisés. Les témoins nous ont expliqué comment ces interventions peuvent modifier le cheminement d'une personne plus jeune. Qu'en est-il des

or bring in a personalized intervention? How does this affect this person's outcomes, and how does this allow this individual to normalize and be functional in society?

Ms. Vitale Cox: What you see is that when you start to give the interventions and the diagnosis, they understand. If it's invisible, it is also invisible to themselves. There is a lot of self-blame because they don't understand the behaviour. It's not intentional. The behaviour is punished, and they are always blamed for it. So if you give them an opportunity to heal or be supported instead of being punished, you'll see a real change in the outcome.

The problem is that the supports only last — at 18, the kid with FASD is much younger developmentally. In my experience, they don't mature until the brain is finished developing, like at 30. When they turn 18, we stop supporting them. We have all of this success, and then all of a sudden they graduate college or high school and there is nothing there for them. The supports need to continue. It's as the Elders say: There is no cure, but there is healing. You give people the chance to learn how to manage, but you always need that level of support they can utilize to be there. They might need a counsellor because of mental health issues and anxiety. It's often associated with high rates of depression and anxiety later in life, so you need the supports to be available.

They go in and have their children, and they have no one to help them. Then they fall. I have seen it. I have seen the kids just fall through the cracks. So you have to keep offering the kids support. When they get in trouble with the law through their teenage years, you have to be there, to understand it and to give them a way of understanding their own behaviour so they can change.

Dr. LeBlanc: There is still very little adult diagnosis. There is very little capacity to diagnose adults in Canada. For example, in New Brunswick, we were mandated up to 19. Obtaining an adult diagnosis is problematic.

The Chair: Thank you very much. This brings us to the end of this meeting. I would like to thank all the witnesses for your time today and for the insight you bring to this discussion. For us as legislators, this is very important. Thanks for being with us today.

adolescents plus âgés ou des jeunes adultes si nous parvenons à établir un diagnostic correct ou à mettre en place une intervention personnalisée? Quels effets cela a-t-il sur leurs chances de réussir, et dans quelle mesure cela leur permet-il de retrouver une vie normale et de s'intégrer pleinement dans la société?

Mme Vitale Cox : Ce qu'on constate, c'est que dès qu'on commence à mettre en place des interventions et à poser un diagnostic, ils comprennent la situation. Si le problème est invisible, il l'est aussi à leurs propres yeux. Ils se sentent souvent coupables parce qu'ils ne comprennent pas leur comportement, lequel n'est pas intentionnel. Leur comportement est sanctionné, et on leur en tient toujours rigueur. Ainsi, si on leur donne la possibilité de guérir ou d'être soutenus plutôt que d'être punis, on constatera un véritable changement dans les résultats.

Le problème, c'est que ces mesures de soutien ne sont offertes que jusqu'à l'âge de 18 ans, alors que l'enfant atteint de TSAF est bien plus jeune sur le plan du développement. D'après mon expérience, ces personnes n'atteignent leur maturité qu'une fois le développement du cerveau achevé, soit vers l'âge de 30 ans. À 18 ans, on cesse de les accompagner. De grands progrès sont réalisés, puis tout à coup, ils obtiennent leur diplôme de fin d'études secondaires ou collégiales et il n'y a plus rien pour eux. L'accompagnement doit se poursuivre. Comme le disent les aînés, ces troubles sont incurables, mais ils peuvent être traités. On donne aux gens la chance d'apprendre à gérer leur situation, mais ils ont toujours besoin de ce niveau de soutien auquel ils peuvent avoir recours. Ils peuvent avoir besoin d'un psychologue en raison de problèmes de santé mentale ou d'anxiété. Ces troubles s'accompagnent souvent de taux élevés de dépression et d'anxiété plus tard dans la vie; il faut donc que ces mesures de soutien soient disponibles.

Ces personnes ont des enfants et se retrouvent seules à les élever, sans aucune aide. Puis elles sombrent. Je l'ai vu de mes propres yeux. J'ai vu ces jeunes glisser entre les mailles du filet. Il faut donc continuer à leur apporter un soutien. Quand ils ont des démêlés avec la justice pendant leur adolescence, il faut être là, pour les comprendre et leur donner les moyens de prendre conscience de leur propre comportement, afin qu'ils puissent changer.

Dre LeBlanc : Les diagnostics chez les adultes restent très rares. Les capacités de diagnostic des adultes sont très limitées au Canada. Au Nouveau-Brunswick, par exemple, notre mandat ne couvrait que les patients de 19 ans ou moins. Il est difficile pour les adultes d'obtenir un diagnostic.

La présidente : Je vous remercie infiniment. Cela nous amène à la fin de la réunion. Je tiens à remercier tous les témoins du temps qu'ils nous ont consacré aujourd'hui et des idées dont ils nous ont fait part au cours de la discussion. Pour nous, les législateurs, cela compte énormément. Je vous remercie de vous être joints à nous aujourd'hui.

(The committee adjourned.)

(La séance est levée.)
