EVIDENCE

OTTAWA, Thursday, October 8, 2026

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met with videoconference this day at 10:30 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: Good morning. My name is Rosemary Moodie. I am a senator from Ontario and chair of this committee.

Before we begin, I'd like to go around the table and have senators introduce themselves.

Senator Burey: Good morning and welcome. Sharon Burey, Ontario.

Senator Senior: Good morning. Welcome. Paulette Senior, Ontario.

[*Translation*]

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

Senator Arnold: Good morning. Dawn Arnold from New Brunswick as well.

Senator Petitclerc: Good morning. Chantal Petitclerc from Quebec.

[*English*]

Senator Hay: Good morning. Katherine Hay, Ontario.

Senator Cuzner: Good morning. Rodger Cuzner, Nova Scotia.

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

The Chair: Today, we continue our examination of Bill S-234, An Act respecting a national framework for fetal alcohol spectrum disorder.

For our first panel this morning, we welcome Nancy Poole, Director of the Centre of Excellence for Women and the Prevention Lead for the Canada FASD Research Network, and Dr. Svetlana Popova, Senior Scientist, Centre for Addiction and Mental Health, or CAMH, and a professor affiliated with the University of Toronto, who is joining us by video conference. As individuals, we also have Dr. James Reynolds, Emeritus

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le jeudi 8 octobre 2026

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 30 (HE), avec vidéoconférence, pour examiner 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 : Bonjour. Je m'appelle Rosemary Moodie. Je suis une sénatrice de l'Ontario et présidente de ce comité.

Avant de commencer, j'inviterais les sénateurs à se présenter tour à tour.

La sénatrice Burey : Bonjour et bienvenue. Sharon Burey, de l'Ontario.

La sénatrice Senior : Bonjour. Soyez les bienvenus. Paulette Senior, de l'Ontario.

[*Français*]

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

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

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

[*Traduction*]

La sénatrice Hay : Bonjour. Katherine Hay, de l'Ontario.

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

La sénatrice Muggli : Bonjour. Tracy Muggli, de la Saskatchewan, territoire du Traité no 6.

La présidente : Aujourd'hui, nous poursuivons notre examen 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 ce matin, nous accueillons Nancy Poole, directrice du Centre d'excellence pour la santé des femmes et responsable de la prévention au Réseau canadien de recherche sur le TSAF. Nous accueillons aussi Mme Svetlana Popova, chercheuse principale au Centre de toxicomanie et de santé mentale et professeure à l'Université de Toronto, qui se joint à nous par vidéoconférence, ainsi que

Professor, Queen's University, and Jennifer Chandler, Professor, Faculty of Law, University of Ottawa.

Thank you for joining us today. For your opening statements, you will have five minutes, followed by questions from committee members.

Dr. Poole, the floor is yours.

Nancy Poole, Director, Centre of Excellence for Women's Health: Honourable senators, thanks for the opportunity to speak today. I lead a virtual, non-profit research centre that's based in Vancouver, hosted by BC Women's Hospital, from where we work with others, across Canada and internationally, on improving girls' and women's health and increasing gender equity.

In this role, over the past three decades, I have focused on the highly stigmatized topic of women's substance use, and I have led prevention research for the Canada FASD Research Network, known as CanFASD. I feel it's really important to see prevention of fetal alcohol spectrum disorder, or FASD, as an issue of women's health and social justice. I am proud of the contributions that I and the members of CanFASD's Prevention Network Action Team have made to the understanding of and the action on FASD prevention over the past decade.

I am particularly proud of how we've been able to define and promote an internationally recognized four-level model of FASD prevention. The model shows just how complex the prevention of alcohol use in pregnancy is. It involves raising awareness through campaigns and health promotion strategies.

Second, it involves girls, women and gender-diverse individuals of child-bearing years having the opportunity for safe discussions about reproductive health, contraception, pregnancy, alcohol use and related issues with trusted health and social care providers.

The third level is providing specialized, supportive services for pregnant women who use substances and who have histories of violence and trauma and related health concerns. We need services that are culturally safe and accessible.

The fourth level is offering wrap-around programming for new mothers that promotes attachment between mothers and children and offers a range of services to support women's, infant and child wellness.

I will offer just one idea from each of these four levels of prevention where the bill would make a critical difference to the work.

M. James Reynolds, professeur émérite à l'Université Queen's, et Jennifer Chandler, professeure à la faculté de droit de l'Université d'Ottawa, tous deux à titre individuel.

Merci d'être parmi nous aujourd'hui. Vous disposerez de cinq minutes pour vos déclarations liminaires, qui seront suivies d'une séance de questions posées par les membres du comité.

Madame Poole, vous avez la parole.

Nancy Poole, Directrice, Centre d'excellence pour la santé des femmes : Honorables sénateurs, je vous remercie de me donner la parole aujourd'hui. Je dirige un centre de recherche virtuel à but non lucratif basé à Vancouver, hébergé par le BC Women's Hospital. De là, nous collaborons avec des partenaires canadiens et internationaux pour améliorer la santé des femmes et des filles, et faire progresser l'égalité des genres.

À ce titre, j'oriente mes travaux depuis 30 ans sur un enjeu hautement stigmatisé : la consommation de substances chez les femmes. J'ai notamment dirigé la recherche en prévention pour le Réseau canadien de recherche sur le TSAF, CanFASD. À mon sens, la prévention de ce trouble doit s'inscrire dans une perspective globale de santé des femmes et de justice sociale. Je suis fière du chemin parcouru ces 10 dernières années avec l'équipe d'action du réseau de prévention de CanFASD pour mieux comprendre le TSAF et déployer des mesures concrètes afin de le prévenir.

Je suis particulièrement fière de notre modèle de prévention du TSAF à quatre niveaux, reconnu à l'échelle internationale. Il illustre toute la complexité de la prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse, qui passe nécessairement par la sensibilisation à travers des campagnes et des stratégies de promotion de la santé.

Le deuxième niveau concerne la possibilité, pour les femmes, les filles et les personnes de diverses identités de genre en âge de procréer, d'aborder en toute sécurité la santé reproductive, la contraception, la grossesse et la consommation d'alcool avec des professionnels de la santé et des travailleurs sociaux de confiance.

Le troisième niveau consiste à offrir des services spécialisés et d'accompagnement aux femmes enceintes qui consomment des substances, ont un vécu de traumatismes et de violence, et font face à des problèmes de santé connexes. Nous avons besoin de services accessibles et culturellement adaptés.

Le quatrième niveau consiste à offrir aux nouvelles mères un programme complet pour renforcer le lien affectif avec leur enfant, grâce à un ensemble de services favorisant le mieux-être des femmes, des nourrissons et des enfants.

À travers ces quatre niveaux de prévention, je souhaite souligner une mesure clé permise par le projet de loi, susceptible de transformer profondément notre pratique.

A national framework could, on the awareness level, recommend a mechanism for regular national awareness-raising campaigns about the risks of alcohol use by couples in both the preconception and perinatal periods.

On the discussion of alcohol use level, it could recommend how health and social care professionals receive training in evidence-based approaches to discuss alcohol use in pregnancy from national professional bodies, post-secondary educational institutions and other avenues.

On the level of provision of support during pregnancy, it could recommend how research funding can be instituted into the structural, informational, stress-related, health determinant and other influences on women's alcohol use and the effective strategies for addressing these influences.

On the postpartum level, it could recommend action for increasing substance use recovery supports for women across this country and, specifically, increasing options for integrated treatment and support for mothers with their children.

Canada has made considerable contributions to the understanding of and action on FASD prevention over the past decade, yet significant barriers remain to having coordinated, compassionate, evidence-informed and systemic approaches to prevention of alcohol use in pregnancy, approaches that are tailored to differing levels of risk for women, their children and their families.

The elements of a framework, as identified in Bill S-234, would be a significant contribution to guide much-needed action. Thank you.

The Chair: Thank you, Dr. Poole.

Dr. Popova, you have five minutes.

Dr. Svetlana Popova, Senior Scientist, Centre for Addiction and Mental Health: Honourable senators, thank you for the opportunity to appear before you today.

For more than two decades, my research has focused on prenatal alcohol exposure, FASD, prevention, surveillance and the health and economic burdens. I strongly support a national framework for FASD for seven important reasons.

First, FASD is a significant public health issue, but we still do not know its true prevalence in Canada. Our population-based research in elementary schools in the Greater Toronto Area estimated that approximately 2% to 3% of children met

En matière de sensibilisation, un programme national pourrait recommander des campagnes régulières visant à informer les couples des risques liés à l'alcool, tant avant la conception que durant la période périnatale.

Concernant la quantité d'alcool, ce programme pourrait recommander de former les professionnels de la santé et des services sociaux à des approches fondées sur des données probantes pour aborder la consommation pendant la grossesse. Cette formation serait assurée par des organismes professionnels nationaux, des établissements d'enseignement supérieur et d'autres instances.

En matière d'accompagnement pendant la grossesse, le programme pourrait préconiser un financement accru de la recherche sur les déterminants structurels, informationnels et sanitaires de la santé — incluant le stress —, sur les facteurs influençant la consommation d'alcool, ainsi que sur les stratégies éprouvées pour contrer ces influences.

Sur le plan postnatal, ce programme pourrait recommander de renforcer les services de désintoxication pour les femmes à l'échelle du pays, et surtout d'élargir l'offre de traitements et d'accompagnement intégrés pour les mères et leurs enfants.

Au cours de la dernière décennie, le Canada a grandement contribué à faire progresser la compréhension et la prévention du TSAF. Pourtant, d'importants obstacles persistent à l'établissement d'approches coordonnées, bienveillantes, systémiques et fondées sur des données probantes pour prévenir la consommation d'alcool pendant la grossesse — des approches adaptées aux différents niveaux de risque pour les femmes, les enfants et les familles.

Les éléments d'un cadre national, tels que les définit le projet de loi S-234, contribueraient grandement à orienter ces mesures indispensables. Je vous remercie.

La présidente : Merci, madame Poole.

Madame Popova, vous avez cinq minutes.

Madame Svetlana Popova, scientifique principale et professeure, Centre de toxicomanie et de santé mentale, Université de Toronto : Honorables sénateurs, je vous remercie de me donner l'occasion de comparaître devant vous aujourd'hui.

Depuis plus de 20 ans, mes recherches se concentrent sur l'exposition prénatale à l'alcool, le TSAF, sa prévention, son suivi ainsi que sur ses répercussions sanitaires et économiques. Je soutiens fermement l'établissement d'un cadre national pour le TSAF, et ce, pour sept raisons majeures.

En premier lieu, bien que le TSAF représente un problème de santé publique considérable, sa prévalence exacte au Canada demeure méconnue. Selon notre étude menée auprès d'élèves du primaire dans le Grand Toronto, de 2 % à 3 % des enfants

diagnostic criteria for FASD. This tells us that FASD is not a rare condition. However, the burden is not evenly distributed.

When we look at certain special populations in Canada, including children in care and individuals involved with the correctional system, the reported prevalence of FASD is substantially higher than in the general population, yet Canada still lacks comprehensive, national FASD surveillance. We cannot effectively respond to a condition if we do not systematically measure its prevalence, distribution and impact.

Second, access to diagnosis and services is highly uneven across Canada. Where a person lives can significantly affect whether and how quickly they can obtain a FASD assessment and appropriate support. Our recent study found that waiting times for FASD assessment ranged from one month to four and a half years. These disparities can be particularly challenging for people living in rural, remote, northern and underserved communities, where specialized multidisciplinary expertise may not be readily available. A national framework can help establish common standards for timely and equitable access while strengthening diagnostic capacity across the country.

Third, FASD is a lifelong condition that affects multiple organs and systems of the body. Our research has identified more than 400 health conditions reported in individuals with FASD. But the impact extends beyond health care. People with FASD and their families may interact with education, mental health, social services, child welfare, employment, housing and the justice system.

We, therefore, cannot address FASD effectively through isolated programs or a single sector. We need a coordinated, life course approach.

Fourth, prevention requires national coordination and must start early. Young people should receive age-appropriate education in schools about alcohol, prenatal alcohol exposure and FASD before pregnancy may occur. A national framework can promote consistent, evidence-based prevention across Canada, together with screening, treatment and support.

Fifth, FASD carries a substantial economic burden. Our earlier research estimated the annual cost of FASD in Canada at $1.3 billion to $2.3 billion, and the true burden is likely substantially higher. A national framework can help reduce these costs by coordinating investment in prevention, early diagnosis and effective supports across Canada.

présentent les critères du TSAF. Ces données prouvent qu'il ne s'agit pas d'une condition marginale, bien que ses répercussions soient inégales selon les milieux.

Deuxièmement, chez certaines populations au Canada — comme les enfants placés en foyer d'accueil et les personnes incarcérées —, la prévalence signalée du TSAF est nettement plus élevée que dans la population générale. Pourtant, le Canada ne dispose toujours pas d'un système national complet de suivi du TSAF. Or, il est impossible de lutter efficacement contre un problème de santé si sa prévalence, sa répartition et son impact ne sont pas mesurés de manière systématique.

Deuxièmement, l'accès au diagnostic et aux services demeure très inéquitable au Canada. Le lieu de résidence dicte trop souvent la rapidité de la réponse, voire la possibilité même d'obtenir une évaluation du TSAF et un soutien adapté. Notre récente étude révèle des délais d'attente allant d'un mois à quatre ans et demi. Ces disparités frappent durement les collectivités rurales, éloignées, nordiques et mal desservies, où l'expertise multidisciplinaire spécialisée fait souvent défaut. Un cadre national permettrait d'établir des normes communes pour garantir un accès rapide et équitable, tout en renforçant les capacités diagnostiques partout au pays.

Troisièmement, le TSAF est une affection chronique qui touche plusieurs organes et systèmes de l'organisme. Nos recherches ont permis d'identifier plus de 400 problèmes de santé chez les personnes atteintes du TSAF. Mais ses répercussions vont bien au-delà des soins de santé. Les personnes atteintes du TSAF et leurs familles peuvent avoir recours de façon plus importante aux services éducatifs, aux services de santé mentale, aux services sociaux, aux services de protection de l'enfance, aux services d'emploi et de logement et au système judiciaire.

Nous ne pouvons donc pas lutter efficacement contre le TSAF au moyen de programmes cloisonnés ou d'une action sectorielle isolée. Il nous faut une approche concertée et globale, qui couvre l'ensemble du parcours de vie.

Quatrièmement, la prévention exige une coordination nationale et doit commencer dès le plus jeune âge. Les jeunes doivent recevoir à l'école une information adaptée sur l'alcool, l'exposition prénatale et le TSAF, et ce, bien avant qu'une grossesse ne survienne. Un cadre national permettrait de promouvoir des mesures cohérentes et fondées sur des données probantes dans l'ensemble du pays, soutenant ainsi le dépistage, le traitement et l'accompagnement.

Cinquièmement, le TSAF représente un fardeau économique considérable. Nos recherches antérieures avaient estimé le coût annuel de ce trouble au Canada entre 1,3 et 2,3 milliards de dollars, mais la facture réelle est probablement bien plus élevée. Un cadre national contribuerait à alléger ces dépenses en coordonnant les investissements dans la prévention, le diagnostic

Sixth, we need national consistency without a one-size-fits-all approach. Currently, prevention, diagnosis and supports vary considerably across Canada. A national framework can establish common goals, standards and indicators while allowing provinces, territories and communities to determine how best to achieve them. The goal is not identical services everywhere but equitable access and consistent standards across Canada.

Finally, we need accountability. A national framework should establish clear baseline data and measurable indicators from the start. In five years, we should know whether prenatal alcohol exposure has decreased, diagnoses are earlier, waiting times and disparities have narrowed and supports for individuals with FASD and their families have improved.

Without measurement, we cannot know whether the framework is making a difference. Canada has the expertise. What we need is a coordinated national system connecting prevention, surveillance, diagnosis, services, research and policy. We have a national problem, and we need a coordinated national response. Thank you.

The Chair: Thank you.

Dr. Reynolds, you have the floor.

James Reynolds, Emeritus Professor, Queen's University, as an individual: Thank you, Madam Chair.

I'd like to thank the committee for the opportunity to address you today. I'm James Reynolds, Emeritus Professor in the Department of Biomedical and Molecular Sciences and the Centre for Neuroscience Studies at Queen's University. My interdisciplinary research program spanned over 35 years and included both basic and clinical investigations on the mechanisms and consequences of prenatal alcohol exposure on the developing brain. I've held numerous leadership roles in my career, including serving as the Chief Scientific Officer for the Kids Brain Health Network, a national Network of Centres of Excellence focused on neurodevelopmental disabilities. Most recently, I was a member of the expert panel that helped guide the work of the Canadian Academy of Health Sciences in its review of the state of knowledge regarding FASD in Canada. My perspective of Bill S-234 is shaped by these experiences, and I am particularly pleased to see Jennifer Chandler on the call, who was the chair of that committee. I'm sure she will recognize a few of the ideas that I am about to share with you.

précoce et le déploiement de soutiens efficaces à l'échelle du pays.

Sixièmement, nous avons besoin d'une politique nationale cohérente, mais exempte d'uniformité rigide. À l'heure actuelle, la prévention, le diagnostic et le soutien varient considérablement d'une région à l'autre du Canada. Un cadre national permettrait d'établir des objectifs, des normes et des indicateurs communs, tout en laissant aux provinces, aux territoires et aux collectivités le soin d'adapter les solutions à leur réalité. L'objectif n'est pas d'imposer un modèle unique, mais de garantir un accès équitable et des standards de qualité rigoureux d'un océan à l'autre.

Enfin, il faut garantir la transparence. Un cadre national doit fixer d'emblée des données de référence claires et des indicateurs mesurables. D'ici cinq ans, nous devrions savoir si l'exposition prénatale à l'alcool a diminué, si les diagnostics sont posés plus tôt, si les délais d'attente et les inégalités ont reculé, et si le soutien aux personnes atteintes du TSAF et à leurs familles s'est amélioré.

Sans données chiffrées, impossible de mesurer l'impact réel de nos actions. Le Canada possède l'expertise nécessaire, mais il lui manque ce système national coordonné qui intègre la prévention, la surveillance, le diagnostic, les services, la recherche et les politiques publiques. Nous faisons face à un défi d'envergure nationale : c'est donc d'une réponse pancanadienne concertée que nous avons besoin. Je vous remercie de votre attention.

La présidente : Merci.

Monsieur Reynolds, vous avez la parole.

James Reynolds, professeur émérite, Université Queen's, à titre personnel : Merci, madame la présidente.

Je tiens à remercier le comité de m'offrir l'occasion de m'exprimer aujourd'hui. Je m'appelle James Reynolds et je suis professeur émérite au département des sciences biomédicales et moléculaires ainsi qu'au Centre d'études en neurosciences de l'Université Queen's. Mes recherches interdisciplinaires, échelonnées sur plus de 35 ans, englobent des travaux fondamentaux et cliniques consacrés aux mécanismes et aux conséquences de l'exposition prénatale à l'alcool sur le cerveau en développement. J'ai occupé divers postes de direction au cours de ma carrière, notamment celui de directeur scientifique du Réseau pour la santé du cerveau des enfants, un réseau national de centres d'excellence spécialisé dans les troubles neurodéveloppementaux. Plus récemment, j'ai fait partie du groupe d'experts qui a guidé les travaux de l'Académie canadienne des sciences de la santé lors de son examen de l'état des connaissances sur le TSAF au Canada. C'est à la lumière de cette vaste expérience que j'aborde le projet de loi S-234. Je suis d'ailleurs particulièrement ravi de voir parmi nous Jennifer

The committee has already heard from many individuals and organizations that have outlined the tremendous burden that FASD places on individuals, families and society. As Dr. Popova just pointed out — and I won't repeat this other than to remind you — the direct and indirect costs associated with FASD run into the billions of dollars in Canada every year.

FASD has been recognized as a "national health concern" in Canada since the early 1990s. As you know and have heard, since 2003, the foundational Canadian policy document intended to guide collaborative efforts across all levels of government and community organizations has been the Public Health Agency of Canada's document entitled *Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): A Framework for Action*.

Since its release in 2003, the framework has undergone periodic review and evaluation of its impact. The most recent evaluation by the Public Health Agency of Canada in 2023 concluded that, despite having ambitious objectives, FASD-dedicated funding is limited and important gaps to addressing FASD in Canada remain. Indeed, despite the growing evidence of the high prevalence and socio-economic burden of FASD in Canada, funding at the federal level for FASD initiatives has not changed substantially since 1999.

A key feature of a well-structured strategy is the recognition of the critical importance of effective mechanisms to ensure coordination and collaboration among the many different sectors of government that need to work together. This should include the explicit articulation of whom will participate, the governance structure and mechanisms for accountability. However, in Canada there is currently no national approach or strategy that defines the roles and responsibilities of all FASD key partners and stakeholders to help coordinate efforts. The absence of a clearly identified coordinating or "backbone" organization is a critical barrier, as the expectation that collaboration will occur without a supporting infrastructure is one of the most frequent reasons why it fails.

In my view, this is the critical gap that Bill S-234 provides an opportunity to address. In summary, despite over 30 years of recognizing FASD as a "national health concern," relatively little has changed to improve the quality of life for individuals with FASD and their families. People with FASD continue to be overrepresented in child welfare and criminal justice systems and struggle within education systems that either fail to recognize them or do not understand their needs. The need for action is

Chandler, qui présidait ce groupe d'experts. Je suis certain qu'elle reconnaîtra bon nombre des idées que je m'apprête à vous présenter.

Le comité a déjà entendu de nombreux témoignages de particuliers et d'organisations qui ont souligné le fardeau considérable que représente le TSAF pour les personnes, les familles et la société. Comme vient de le rappeler avec force Mme Popova — et je me bornerai à le souligner —, les coûts directs et indirects de ce trouble s'élèvent chaque année à plusieurs milliards de dollars au Canada.

Le TSAF est reconnu comme un enjeu de santé nationale au Canada depuis le début des années 1990. Comme vous le savez — et comme ce comité l'a déjà entendu —, le principal document d'orientation qui guide depuis 2003 la collaboration entre les ordres de gouvernement et les organismes communautaires est le cadre d'action de l'Agence de la santé publique du Canada intitulé *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : un cadre d'action*.

Depuis sa publication en 2003, ce cadre a fait l'objet d'examens périodiques et d'évaluations d'impact. La plus récente, menée par l'Agence de la santé publique du Canada en 2023, a conclu que malgré des objectifs ambitieux, les ressources financières demeurent limitées et d'importantes lacunes persistent dans la lutte contre le TSAF au pays. En dépit de preuves toujours plus nombreuses sur la forte prévalence du trouble et sur son lourd fardeau socioéconomique, le financement fédéral alloué aux initiatives en la matière n'a pas évolué de façon substantielle depuis 1999.

L'un des piliers d'une stratégie efficace réside dans la reconnaissance d'un principe fondamental : il faut des mécanismes solides pour coordonner l'action des nombreux secteurs de l'administration publique. Une telle stratégie doit définir clairement les participants, la structure de gouvernance et les mécanismes de reddition de comptes. Or, au Canada, il n'existe actuellement aucune approche nationale permettant de clarifier les rôles de chaque partenaire et partie prenante face au TSAF. L'absence d'une organisation pivot ou d'un organisme de coordination clairement identifié constitue un obstacle majeur. Sans une telle infrastructure de soutien, la collaboration demeure un vœu pieux, ce qui explique pourquoi elle fait si souvent défaut.

À mon sens, c'est précisément cette lacune majeure que le projet de loi S-234 permet de combler. Bien que le TSAF soit reconnu depuis plus de 30 ans comme un problème de santé national, peu de choses ont changé pour améliorer concrètement la vie des personnes atteintes et de leurs proches. Celles-ci continuent d'être surreprésentées dans les systèmes de protection de l'enfance et de justice pénale, tout en se heurtant à des milieux scolaires qui se méprennent sur leurs difficultés ou ne

clear. The question is how and when we as a society will choose to respond to that need.

Thank you for your attention.

The Chair: Thank you, Dr. Reynolds.

Dr. Chandler, last but certainly not least, you have the floor.

Jennifer Chandler, Professor, Faculty of Law, University of Ottawa, as an individual: Thank you very much to the committee for the invitation. I am honoured and very pleased to be here to speak with you.

For a tiny bit of background, I am a full professor of law cross-appointed to the Faculty of Medicine at the University of Ottawa. I teach medical and mental health law, including the health, criminal and human rights aspects of mental disorders, and I hold a Canada Research Chair (Tier 1) in the Law and Ethics of Brain Technologies and have written on the use of brain-related evidence in criminal cases in Canada.

As Dr. Reynolds mentioned, I was the chair of the federal government-sponsored panel responsible for a recent report on fetal alcohol spectrum disorder in Canada, and this was produced by the Canadian Academy of Health Sciences, sponsored by the Public Health Agency of Canada. I'm delighted to see both Dr. Popova and Dr. Reynolds, who were invaluable members of that committee and engaged with us in over a year's work on what turned out to be a nearly 400-page report.

This report was based on extensive reviews of literature and policy documents, as well as a multi-pronged process of engagement with stakeholders across Canada. We were asked to address four key questions and also to analyze the implementation of the 2003 FASD framework. Since we are discussing a bill calling for a new national framework, I will start with a comment on our analysis of the 2003 FASD framework.

We found that it was extremely valuable. It did many things: It signalled a shared commitment, raised the profile of a significant public health concern and galvanized and supported a lot of the progress that has been made in the last 23 years. It was intended to be, on its own terms, loose, facilitative and not directive. It started a discussion, launched ideas and invited people — the provinces and stakeholders at all levels — to engage and find paths forward.

reconnaissent pas la nature de leur trouble. La nécessité d'agir est évidente. La vraie question est de savoir comment et quand nous, comme société, choisirons d'y répondre.

Je vous remercie de votre attention.

La présidente : Merci, monsieur Reynolds.

Madame Chandler, vous êtes la dernière, mais non la moindre. La parole est à vous.

Jennifer Chandler, professeure, Faculté de droit, Université d'Ottawa, à titre personnel : Merci beaucoup au comité de m'avoir invitée. Je suis honorée et très heureuse d'être ici pour vous parler.

À titre de mise en contexte, je suis professeure titulaire à la Faculté de droit et associée à la Faculté de médecine de l'Université d'Ottawa. Mes enseignements et mes recherches explorent le droit médical, le droit de la santé mentale ainsi que les garanties relatives aux droits de la personne pour les personnes aux prises avec des troubles neurologiques ou mentaux. Titulaire de la Chaire de recherche du Canada (de niveau 1) en droit et éthique des neurotechnologies, j'ai également cosigné de nombreux travaux consacrés à l'utilisation d'éléments de preuve neuroscientifiques au sein du système de justice criminelle canadien.

Comme M. Reynolds vient de le mentionner, j'ai eu l'honneur de présider le groupe d'experts — mandaté par le gouvernement fédéral et coordonné par l'Académie canadienne des sciences de la santé, sous l'égide de l'Agence de la santé publique du Canada — chargé d'examiner l'état des connaissances sur le TSAF au pays. Je suis ravie de retrouver ici la Dre Popova et M. Reynolds, qui ont été des membres d'une valeur inestimable au sein de notre comité, collaborant étroitement avec nous pendant plus d'un an à la rédaction d'un rapport exhaustif de près de 400 pages.

Ce rapport s'appuie sur une analyse approfondie de la documentation et des orientations existantes, ainsi que sur une vaste consultation pancanadienne des parties prenantes. Il nous incombait de répondre à quatre questions clés et d'évaluer la mise en œuvre du cadre de 2003 sur le TSAF. Puisque nous débattons aujourd'hui d'un projet de loi visant à instaurer un nouveau cadre national, je commencerai par partager les conclusions de notre analyse sur le cadre de 2003.

Nous avons constaté que ce cadre s'est révélé extrêmement précieux. Il a joué de multiples rôles : il a incarné un engagement commun, mis en lumière un enjeu majeur de santé publique et stimulé l'essentiel des progrès réalisés au cours des 23 dernières années. De par sa nature même, il se voulait souple, facilitateur et non directif. Il a su susciter le débat, faire germer des idées et inviter l'ensemble des acteurs — des provinces aux parties prenantes de tous horizons — à s'engager et à trouver des voies de passage constructives.

This was perhaps a strength at that time, but as we look around at more modern FASD frameworks, scanning, for example, what is going on in Australia, we see a move toward a tighter kind of framework. Some of the weaknesses in 2003 were a lack of concrete measures, clear roles and responsibilities, evaluation and accountability mechanisms, limited resources and, of course — and I don't need to tell you about this — intersectoral and jurisdictional complexities. Some of those issues, like the jurisdictional complexities, have not gone away. You also heard from Dr. Popova and Dr. Reynolds about the need for accountability and evidence-based evaluation mechanisms to monitor impact and so forth to ensure a good use of resources going forward. There are these precedents around the world of attempting to move more in this direction in dealing with FASD.

The values of a national approach are also very clear. It signals importance at the highest level. It also helps to assist with coordination. It is true that provinces vary in the amount of resources they have. There is inefficiency in repeatedly reinventing the wheel. If information and best practices can be shared, that is efficient. Of course, I won't reiterate the other reasons having to do with equity that were already mentioned.

It is true that a lot of the things that are needed have to be done at many levels of government, and this makes it challenging for the federal government to create a framework and then to make it happen. It requires buy-in at many different levels, but I also wanted to point out that some of the critical things that are needed fall squarely within the federal jurisdiction. One of these is addressing criminal justice issues. The Criminal Code and the federal penitentiary system are within federal control. I also remind people of the Truth and Reconciliation Commission's Calls to Action 33 and 34. Call to Action 34 expressly addresses criminal justice aspects.

I am sorry; I lost track of the time as I got into my topic here, but I will say one quick word about each of the four key issues we were asked to address in the report. One of them involved case identification and data collection challenges. This is critical. I won't spend more time here. Dr. Popova is the expert. I would mention only that the problems of stigma and underdiagnosis most likely mean a dramatic underestimation of prevalence.

On the second aspect, you have Dr. Poole as the expert on strengthening prevention. Again, multi-level efforts are required, and there are also multiple different risk populations. People are at risk due to trauma, abuse, poverty and unmet mental health problems. There is also inadvertent exposure, before the pregnancy is known, in people who perhaps don't face those risk factors. There is a heterogenous set of case origins to be considered in the context of prevention.

Ce qui constituait peut-être une souplesse bienvenue à l'époque s'avère aujourd'hui insuffisant. Si l'on regarde ce qui se fait ailleurs dans le monde — par exemple en Australie —, on constate une évolution vers des cadres d'action plus rigoureux. Les faiblesses du cadre de 2003 sont bien documentées : absence de mesures concrètes, manque de clarté dans les rôles et les responsabilités, absence de mécanismes d'évaluation et de reddition de comptes, ainsi que des ressources limitées et, bien sûr, la persistance des complexités intersectorielles et juridictionnelles. Comme la Dre Popova et M. Reynolds l'ont souligné, le Canada a besoin de mécanismes de responsabilisation et d'évaluation fondés sur des données probantes pour mesurer l'impact et garantir une bonne utilisation des ressources à l'avenir. Des démarches allant dans ce sens s'observent d'ailleurs un peu partout dans le monde pour mieux lutter contre le TSAF.

Les bénéfices d'une stratégie pancanadienne sont tout aussi manifestes. Elle élève cet enjeu au rang des priorités de l'État tout en fluidifiant la coordination. Face aux disparités de ressources entre les provinces, il est particulièrement contre-productif de disperser les efforts en réinventant constamment la roue : la mise en commun des données et des meilleures pratiques est un gage d'efficience. Je passerai par ailleurs sur les impératifs d'équité déjà évoqués.

Certes, la mise en œuvre de nombreuses mesures à multiples échelons de gouvernement complique la tâche fédérale lorsqu'il s'agit d'élaborer et de concrétiser un tel cadre. Cela exige l'adhésion de nombreux acteurs, mais je tiens à rappeler que plusieurs leviers essentiels relèvent de la compétence exclusive d'Ottawa, à commencer par les questions de justice pénale. Le Code criminel et le système correctionnel relèvent directement du fédéral. Je tiens d'ailleurs à rappeler aux membres du comité les appels à l'action 33 et 34 de la Commission de vérité et de réconciliation, l'appel numéro 34 portant expressément sur les enjeux de justice pénale.

Je me suis laissée emporter par mon sujet. Je vais maintenant dire quelques mots sur chacun des quatre enjeux clés que nous avions pour mandat d'aborder. Le premier concerne les difficultés liées à l'identification des cas et à la collecte de données. C'est un point crucial, mais je ne m'attarderai pas sur le sujet, la Dre Popova étant la sommité en la matière. Je me contenterai de souligner que la stigmatisation et le sous-diagnostic entraînent très probablement une sous-estimation considérable de la prévalence réelle.

Sur le deuxième volet, Mme Poole est la sommité désignée en matière de prévention. Là encore, des initiatives multiniveaux s'imposent, car les populations touchées sont hétérogènes. Il y a d'une part les personnes confrontées aux traumatismes, à la maltraitance, à la pauvreté ou à des enjeux de santé mentale non pris en charge. D'autre part, il faut composer avec l'exposition involontaire survenant avant même que la grossesse ne soit connue, et ce, chez des personnes qui ne présentent pas

The third topic is supports needed for people with FASD. Here, much can be done to improve matters. The functioning of a system is complex and siloed. There are cut-offs, such as IQ cut-offs for disability supports, that may exclude people who, nonetheless, face challenges in accessing support. I also mention the criminal justice system here.

Then there is the uptake of the FASD diagnostic guidelines. I found this was a very interesting part of our report —

The Chair: Dr. Chandler, you have officially run out of time. Could you wrap up, please?

Ms. Chandler: Okay. I would only say, as a last comment, there was a very interesting discussion about the importance of FASD diagnosis for some purposes, such as understanding prevalence and directing resources properly for prevention, but requiring causal evidence of alcohol use significantly causes difficulty for people who don't have that evidence. If they can't get the diagnosis, they may struggle to get FASD-specific supports.

There has been this call for a movement toward a different kind of diagnosis of complex neurodevelopmental disorders with alcohol mentioned where that is known. That's one aspect that was important in our discussion of diagnostic guidelines. Thank you.

The Chair: Thank you so much, Dr. Chandler.

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

Senator Burey: Thank you to all of our guests for your dedication and hard work, your research knowledge and expertise and, obviously, your passion and care for Canadians.

There are so many questions to ask, but I wanted to, first of all, say hi to Dr. Reynolds, whom I met this weekend. He was an honouree for his esteemed work. Thank you for being here, and I'm sure all of you are esteemed as well.

Because of your research on the mechanisms and the subsequent consequences, what does it look like? We haven't heard from any scientists. Tell us what the mechanisms are and what it leads to, and we only have three minutes.

nécessairement ces facteurs de vulnérabilité. La prévention doit donc embrasser un large éventail de réalités et de causes.

Le troisième thème concerne les aides indispensables aux personnes atteintes du TSAF. C'est un domaine où il reste immensément à faire. Le système actuel demeure complexe et cloisonné, et ses critères d'admissibilité — à l'instar des seuils de QI — excluent parfois des personnes qui ont pourtant désespérément besoin d'un accompagnement, une réalité qui se fait d'ailleurs lourdement ressentir au sein du système pénal.

Vient ensuite la mise en œuvre des recommandations diagnostiques relatives au TSAF — un volet que j'ai trouvé particulièrement captivant dans le cadre de nos travaux...

La présidente : Madame Chandler, votre temps est officiellement écoulé. Pourriez-vous conclure, s'il vous plaît?

Mme Chandler : D'accord. Je voudrais simplement ajouter, en guise de conclusion, qu'il y a eu une discussion très intéressante sur l'importance du diagnostic de TSAF à certaines fins, notamment pour comprendre sa prévalence et orienter correctement les ressources vers la prévention. Le fait d'exiger la preuve d'un lien de causalité entre la consommation d'alcool et le TSAF pose un réel problème aux personnes qui ne disposent pas de cette preuve. Si elles ne parviennent pas à obtenir ce diagnostic, elles risquent d'avoir du mal à bénéficier d'un accompagnement adapté au TSAF.

Enfin, nous avons formulé un appel clair en faveur d'une évolution vers de nouvelles approches diagnostiques pour les troubles neurodéveloppementaux complexes, en y intégrant la mention explicite de la consommation d'alcool lorsqu'elle est avérée. Cet aspect a revêtu une importance toute particulière dans l'élaboration de nos recommandations. Je vous remercie.

La présidente : Merci beaucoup, madame Chandler.

Nous allons maintenant passer aux questions des membres du comité. Pour ce groupe de témoins, les sénateurs disposeront de quatre minutes pour chaque question, incluant la réponse.

La sénatrice Burey : Merci à tous pour votre dévouement et votre travail acharné, pour vos connaissances issues de la recherche, pour votre compétence et, bien sûr, pour votre passion et votre souci du mieux-être des Canadiens.

Les questions ne manquent certes pas, mais je tenais avant tout à saluer M. Reynolds, que j'ai eu le plaisir de croiser ce week-end alors qu'il recevait un hommage bien mérité pour son travail remarquable. Merci d'être ici avec nous. Je salue par la même occasion le talent de l'ensemble des personnes présentes.

Au vu de vos travaux sur ces mécanismes et leurs répercussions concrètes, comment se traduisent-ils sur le terrain? Aucun scientifique ne s'est encore exprimé à ce sujet. Expliquez-nous en quoi consistent ces mécanismes et quels en sont les effets. Nous ne disposons que de trois minutes.

Mr. Reynolds: Alcohol is a very, very simple molecule that has some of the most complex pharmacology of any psychoactive substance that we know. From a developmental perspective, it can interfere with every crucial step in the developing brain, from the creation of neurons to how they migrate to how they connect with each other to how they will function long term.

We have measured structural and functional changes across the brain. It is a global brain injury. It is expressed in different ways in different children. That's a function both of the intrinsic characteristics of the child but also of their external environment.

I am giving a keynote address at an international FASD conference that's hosted in Canada and being streamed to 12 or 15 countries in a couple of weeks, and this is what I will talk about. Alcohol, itself, is only the first insult. Many of these children then face trauma early in life. They are vulnerable to those traumas because of prenatal drug exposures and probably also the characteristics of the mother.

The outcome that will be felt is a consequence of not just alcohol exposure but then what transpires in that child's life. This is what we know about children who go into the child welfare system. A typical presentation — I just wrote about this — is a child who is apprehended and then has three or four or five different homes that they live in before the age of five.

Do we really think that child is prepared, emotionally and mentally, to then go to school? They are not, and they will fail. When a child is raised in a nurturing, supportive environment, that's an opportunity to mitigate the severity of the presentation. It is so variable because of the different factors that come into play from the mother, the child and their environment.

Senator Burey: Is there anything that we need that could improve this bill as it is now? Anyone can jump in. I'm thinking of Dr. Chandler. Professor?

Ms. Chandler: I had a look at the elements that are in the bill. I think our report would support everything that's in there. One possibility might be — I don't know if you want to hamper people putting the bill into effect — to direct attention toward gathering evidence of efficacy at systematic steps in the unfolding of the bill. It would be an important component of ensuring accountability, feedback and so forth.

Senator Hay: Thank you all for the work you are doing, day in and day out.

M. Reynolds : L'alcool est une molécule extrêmement simple qui présente pourtant l'une des pharmacologies les plus complexes parmi toutes les substances psychoactives que nous connaissons. Sur le plan développemental, il peut perturber toutes les étapes cruciales du développement du cerveau, depuis la formation des neurones jusqu'à leur migration, en passant par la manière dont ils se connectent entre eux et leur fonctionnement à long terme.

Nous avons mesuré des modifications structurelles et fonctionnelles dans l'ensemble du cerveau. L'alcool cause une altération cérébrale globale, qui se manifeste de différentes manières selon les enfants. Cela dépend à la fois des caractéristiques intrinsèques de l'enfant, mais aussi de son environnement extérieur.

Je vais prononcer un discours d'ouverture lors d'une conférence internationale sur le TSAF qui se tiendra au Canada et sera diffusée en temps réel dans 12 à 15 pays d'ici quelques semaines, et c'est exactement le sujet que j'aborderai. L'alcool en soi ne constitue que la première atteinte. Bon nombre de ces enfants sont ensuite confrontés à des traumatismes dès leur plus jeune âge. Ils y sont particulièrement vulnérables, non seulement en raison de leur exposition prénatale à l'alcool, mais aussi des multiples facteurs de vulnérabilité auxquels leur mère est souvent confrontée.

Les conséquences observées découlent non seulement de l'exposition à l'alcool, mais aussi de la trajectoire de vie de l'enfant. C'est ce que démontre la situation des mineurs pris en charge par la protection de l'enfance. Un cas typique — comme j'ai eu l'occasion de l'écrire — est celui d'un enfant placé en famille d'accueil qui, avant l'âge de cinq ans, a déjà connu trois, quatre ou cinq foyers différents.

Cet enfant est-il vraiment prêt, sur les plans émotionnel et mental, à entrer à l'école? Ce n'est pas le cas, et il va vers l'échec. Grandir dans un environnement bienveillant et encourageant permet toutefois d'atténuer la gravité des symptômes. La situation varie énormément selon de multiples facteurs liés à la mère, à l'enfant ou à leur environnement.

La sénatrice Burey : Voyez-vous des aspects à améliorer dans ce projet de loi tel qu'il est rédigé? N'hésitez pas à intervenir, je pense notamment à Mme Chandler. Madame?

Mme Chandler : J'ai examiné les éléments du projet de loi, et notre rapport devrait tous les approuver. Une autre approche — à moins de vouloir freiner la mise en œuvre — consisterait à axer les efforts sur la collecte de données probantes quant à son efficacité à chaque étape du déploiement. C'est un volet essentiel pour garantir la reddition de comptes et le suivi des résultats.

La sénatrice Hay : Merci à tous pour le travail que vous faites jour après jour.

Dr. Poole, you started your remarks around stigma and being highly stigmatized. I do want to focus on that a little bit. With stigma, I want to use the word "blame." They are hand in hand, but that's a real action as well. There are stigma and blame on the individual, within families and within communities, and those are massive barriers. There is no question about it.

Could you speak to the stigma and blame that may be an unconscious bias throughout medical education, the health system itself, in family practice, in emergency departments, or EDs, for example? And then, in there, is the inequity of services, depending on where you live and how you identify and whatnot. Could you speak a little bit more about that?

Ms. Poole: A key part to this framework is this idea that we could really improve the education of health and social care providers and give them expertise in a whole range of things.

On the women's side is this idea of really training on evidence-based, trauma-informed, empowering approaches to women who use substances. Pregnancy is such a great moment to be able to open that discussion in ways. It is kind of a window of opportunity when women really want to do the best for their children.

There is a real opportunity to increase our discussion competency within that time, as well as in general. It could really make a huge difference if women felt the person who is talking to them about alcohol is not going to judge them for that but is really going to get behind them and figure out how to hold the unit together and help them reduce or stop their use. Instead of thinking about the removal of children, we should think about how we make the mother-child unit work by supporting women's health and helping them not use in pregnancy or helping them continue to not use as new mothers.

It is such a key point you're making around the stigma. It is a huge barrier to prevention.

Senator Hay: If I can follow up to anyone around barriers. I think of the individual who might think it's not that big of a problem or that they can handle it themselves or don't want to share it.

Ms. Poole: And so often they say, "Oh, that's for other women over there; that's not me. I don't have to think about this." But everybody does. I think the stats say that — Svetlana can back me up on this — about 80% of women in Canada drink alcohol. We're not pregnant all the time, but that means a lot of women have to stop if they want to have children who aren't exposed.

Madame Poole, vous avez abordé la question de la stigmatisation et de son impact. Je m'y attarderai un instant, car à la stigmatisation s'ajoute le blâme. Ces deux notions vont de pair, mais la seconde se traduit par une action concrète. La stigmatisation et le blâme pèsent lourdement sur la personne, dans sa famille et sa collectivité, constituant des obstacles considérables. Cela ne fait aucun doute.

Pourriez-vous aborder la stigmatisation et le blâme, qui s'apparentent souvent à des biais inconscients tout au long de la formation médicale, dans le réseau de la santé, en médecine générale ou aux urgences? S'y ajoute l'inégalité d'accès aux services, qui varie selon le lieu de résidence ou l'identité de chacun. Pourriez-vous nous en dire davantage?

Mme Poole : Ce cadre repose en grande partie sur l'idée que nous pourrions véritablement perfectionner la formation des professionnels de la santé et des services sociaux pour les doter d'une solide expertise dans divers domaines.

Pour les femmes, il s'agit de se former concrètement à des approches fondées sur des données probantes, éclairées par les traumatismes et axées sur l'autonomisation des consommatrices de substances. La grossesse offre un moment privilégié pour amorcer ce dialogue. C'est une véritable fenêtre d'opportunité, car c'est à cette période que les femmes désirent ardemment faire de leur mieux pour leurs enfants.

Il existe une réelle opportunité d'améliorer nos compétences en matière de dialogue, tant dans ce contexte précis qu'en général. Cela pourrait vraiment faire une énorme différence si les femmes avaient le sentiment que la personne qui leur parle d'alcool ne va pas les juger pour cela, mais qu'elle va véritablement les soutenir, trouver comment préserver la cohésion de la cellule familiale et les aider à réduire ou à arrêter leur consommation. Au lieu d'envisager le retrait des enfants, nous devrions réfléchir à la manière de faire fonctionner le lien mère-enfant en soutenant la santé des femmes et en les aidant à ne pas consommer pendant leur grossesse ou à continuer à s'abstenir une fois qu'elles sont mères.

Vous soulevez là un point essentiel. La stigmatisation est un obstacle majeur à la prévention.

La sénatrice Hay : Si je peux aborder la question des obstacles : je pense à ces personnes qui estiment que ce n'est pas si grave, qu'elles peuvent s'en sortir seules ou qui n'ont tout simplement pas envie d'en parler.

Mme Poole : Bien souvent, les femmes se disent : « Cela concerne d'autres femmes, pas moi. Je n'ai pas à m'en préoccuper. » Pourtant, tout le monde doit y penser. Si je me souviens bien des statistiques, Svetlana pourra me le confirmer, environ 80 % des femmes au Canada consomment de l'alcool. Nous ne sommes pas enceintes tout le temps, mais cela signifie qu'un grand nombre de femmes doivent arrêter de boire si elles veulent avoir des enfants qui ne sont pas exposés à l'alcool.

We could really up our game in terms of helping make that a reality, where women know and are really supportive. Even if they haven't been aware of their pregnancy and are still drinking, we could really get behind women to do the best they can from here on and not make that a barrier.

Senator Arnold: My question was very much around stigma as well. First of all, I'd like to thank the team for bringing together so many experts. It really feels like a very privileged place to be able to hear from all of you here today.

My question also is for Nancy or for anyone else on the stigma but more from a medical profession perspective. What would be some key things that could be done to educate there?

Ms. Poole: Wow, it's like the answer that you had. I mean, this is my whole life's work: thinking about how we can be more proactive in actually talking about alcohol in this country and making it not a taboo topic and a place where we can actually be comfortable in having conversations. I have had pediatricians say to me that the thing that holds them back in diagnosis or in identifying children with fetal alcohol spectrum disorder is that it's challenging to find the moms, as that separation has already happened, and to have those conversations in ways that support women to really be able to speak their truth without feeling completely judged and blamed in lots of ways.

It is such a key point that we empower every social professional: the violence against women organizations, Indigenous organizations and everybody who has the opportunity to talk to a woman, whether it's a medical person or a social worker. We need to get good at saying, "Here's what we know. How does alcohol fit in your life? Do you need support in any way to reduce or stop it?" How can we get behind them instead of making them feel even more negatively towards themselves?

Ms. Chandler: I wanted to jump in also with a little bit about a broader legal perspective on the prevention problem. One of the points that came up in our evidence and discussions was a concern about different systems working at cross purposes. For example, women might be quite reluctant to disclose alcohol use if they're concerned that the child welfare or child protection system might become engaged and they may lose their children. So it's important to take into consideration that this is not solely a medical encounter, but it's one that takes place in a broader, legal context, whereas some of the other structures may be impeding prevention efforts. Thank you.

Nous pourrions en faire beaucoup plus pour que cela devienne une réalité, pour que les femmes soient informées et bénéficient d'un véritable soutien. Même si elles continuent de boire parce qu'elles ignorent encore leur grossesse, nous pourrions vraiment les soutenir pour qu'elles fassent de leur mieux à partir de ce moment-là, sans que cela devienne un obstacle.

La sénatrice Arnold : Ma question portait elle aussi essentiellement sur la stigmatisation. Tout d'abord, j'aimerais remercier l'équipe d'avoir réuni autant de spécialistes. Nous avons vraiment beaucoup de chance de pouvoir vous entendre tous aujourd'hui.

Ma question s'adresse également à Mme Poole ou à toute autre personne qui souhaite parler de la stigmatisation, mais davantage du point de vue du corps médical. Quelles seraient les principales mesures à prendre pour sensibiliser les professionnels de la santé à cet égard?

Mme Poole : Voilà une question qui rejoint la réponse que vous avez donnée. C'est le travail de toute ma vie : réfléchir à la façon d'aborder plus activement la consommation d'alcool au pays, d'en faire un sujet qui n'est plus tabou et dont on peut parler à l'aise. Des pédiatres m'ont dit que ce qui les freine lorsqu'il s'agit de poser un diagnostic ou de repérer les enfants qui ont un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, ou TSAF, c'est la difficulté de retrouver les mères, puisque la séparation a déjà eu lieu, puis d'avoir avec elles des conversations qui leur permettent de parler de leur vécu sans se sentir entièrement jugées et blâmées de toutes parts.

Il est absolument essentiel de donner les moyens d'agir à tous les intervenants sociaux : les organismes de lutte contre la violence faite aux femmes, les organismes autochtones et toutes les personnes qui ont l'occasion de parler à une femme, qu'il s'agisse d'un professionnel de la santé ou d'un travailleur social. Nous devons apprendre à leur dire : « Voici ce que nous savons. Quelle place l'alcool occupe-t-il dans votre vie? Avez-vous besoin d'aide pour réduire votre consommation ou pour arrêter de boire? » Comment pouvons-nous les soutenir plutôt que de les amener à se dévaloriser encore davantage?

Mme Chandler : J'aimerais également intervenir pour aborder la prévention dans une perspective juridique un peu plus large. Parmi les préoccupations soulevées dans les données que nous avons examinées et dans nos discussions, il y avait le fait que différents systèmes peuvent travailler à contre-courant les uns des autres. Par exemple, des femmes peuvent être très réticentes à révéler leur consommation d'alcool si elles craignent une intervention du système de protection de l'enfance et le retrait de leurs enfants. Il est donc important de tenir compte du fait que cette consultation n'est pas seulement de nature médicale. Elle s'inscrit dans un contexte juridique plus large, où d'autres structures peuvent faire obstacle aux efforts de prévention. Merci.

Dr. Popova: I just wanted to mention that prevention must begin before pregnancy with age-appropriate education, support for reproductive health and screening and treatment for alcohol use problems. The earlier we start, the fewer problems we will have in the future.

Our recent school-based prevention study shows that children are very receptive to learning about the risks of alcohol use during pregnancy. Schools are an ideal place to start prevention and to talk about alcohol use in pregnancy and FASD, and providing age-appropriate education is absolutely necessary before young people begin making decisions about alcohol use and pregnancy.

Also, in terms of combatting shame and blame, we need to ensure that our medical doctors, family physicians and obstetricians ask women of child-bearing age and pregnant women about their alcohol use in order to detect such women who are at risk for delivering a baby with FASD. Of course, the language we use makes a huge difference; it should not be judgmental, blaming —

The Chair: Thank you to our witnesses. I'm sure more will come out in future questions.

Senator Osler: I'm Senator Flordeliz Osler from Manitoba. Before I get to my question, I want to touch on the prevention side of it. As you all know, modern public health agencies state that no amount of alcohol is safe or beneficial for health, especially in pregnancy. I'm commenting on this because the chamber yesterday had another discussion on another piece of legislation, and some of what was talked about was the cardiovascular benefits of moderate consumption of wine. What was interesting, as I'm sure you all know, is that a lot of those are older, observational studies with some biases, including the socio-economic status of the people who drink wine, who tend to be healthier, have higher education, earn more money and have better access to health care. But I won't go there. It's interesting how we're having this discussion today compared to yesterday.

I'm going to start with Dr. Chandler and open it up to the others. My question is: Are there particular social factors, human rights or equity considerations that should guide the development of a national FASD framework, particularly in relation to people with FASD and their families who interact with health, child welfare or criminal justice systems? I'll start with Dr. Chandler, and then we can open it up.

Dre Popova : Je voulais simplement mentionner que la prévention doit commencer avant la grossesse, par une éducation adaptée à l'âge, du soutien en matière de santé reproductive ainsi que le dépistage et le traitement des problèmes de consommation d'alcool. Plus nous commençons tôt, moins nous aurons de problèmes par la suite.

Notre récente étude sur la prévention en milieu scolaire montre que les enfants sont très réceptifs à l'information sur les risques de la consommation d'alcool pendant la grossesse. L'école est un endroit idéal pour commencer la prévention et parler de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du TSAF. Il est absolument nécessaire d'offrir une éducation adaptée à l'âge avant que les jeunes commencent à prendre des décisions concernant la consommation d'alcool et la grossesse.

Par ailleurs, pour lutter contre la honte et la culpabilisation, nous devons nous assurer que les médecins, les médecins de famille et les obstétriciens interrogent les femmes en âge de procréer et les femmes enceintes sur leur consommation d'alcool, afin de repérer celles qui risquent de donner naissance à un enfant présentant un TSAF. Bien entendu, les mots employés font toute la différence; ils ne doivent pas porter de jugement ni culpabiliser…

La présidente : Merci à nos témoins. Je suis certaine que nous pourrons approfondir ces questions au fil des échanges.

La sénatrice Osler : Je suis la sénatrice Flordeliz Osler, du Manitoba. Avant de poser ma question, j'aimerais revenir sur la prévention. Comme vous le savez tous, les organismes de santé publique affirment aujourd'hui qu'aucune quantité d'alcool n'est sans risque ni bénéfique pour la santé, surtout pendant la grossesse. Je le mentionne parce qu'hier, au Sénat, nous avons discuté d'un autre projet de loi, et il a notamment été question des bienfaits d'une consommation modérée de vin pour la santé cardiovasculaire. Ce qui est intéressant, comme vous le savez sûrement tous, c'est qu'il s'agit souvent d'anciennes études observationnelles qui comportent certains biais, notamment liés au statut socioéconomique des personnes qui boivent du vin : elles sont généralement en meilleure santé, plus instruites, ont des revenus plus élevés et un meilleur accès aux soins de santé. Mais je ne m'aventurerai pas sur ce terrain. Il est intéressant de comparer notre discussion d'aujourd'hui à celle d'hier.

Je vais d'abord m'adresser à Mme Chandler, puis les autres pourront intervenir. Voici ma question : y a-t-il des facteurs sociaux particuliers ou des considérations liées aux droits de la personne ou à l'équité qui devraient guider l'élaboration d'un cadre national sur le TSAF, particulièrement pour les personnes vivant avec un TSAF et leur famille qui ont affaire aux systèmes de santé, de protection de l'enfance ou de justice pénale? Je commencerai par Mme Chandler, puis nous pourrons entendre les autres.

Ms. Chandler: Thank you so much for that question, and the answer is a resounding yes. Canada is a signatory to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which commits us to providing supports for people with living disabilities and supporting inclusion and so forth.

We have human rights codes and Charter obligations as well of equality before the law, which would suggest a need to accommodate disability in the provision of governmental services. That extends not just to health and education but also to policing and correctional services. A reasonably decent argument could be made that there is an obligation to have a look at disability and the accommodation of disability in the criminal justice system.

I became interested in this topic reading a case from the North of a man with a very long criminal record who had never really had much of a chance, had FASD and was greatly affected by it and was facing a dangerous offender designation, which would be lifetime incarceration in a penitentiary. Everyone agreed that if he had support and escorted access to the community, he would not reoffend; it would not happen. The outcome was a penitentiary at a vast public expense and a lack of any good possible outcome for someone with a disability.

It's a real challenge, and I think there are these human rights considerations that apply not just in the justice context but also in the provision of services that allow people with disabilities to be included.

This extends to the families. This extends to women who are at risk of having children with disabilities. There is a need for equitable access to supports and services to give effect to the Charter's obligation of equality as well as our international obligations.

Senator Muggli: Thank you for being with us today. Ms. Poole, I'll be asking a question of you today. By the way, I've been a long-time fan of your work and your support for us learning trauma-informed practices in Saskatchewan.

Ms. Poole, you co-authored a paper on the Truth and Reconciliation Commission's Call to Action 33, I think, in 2019. Can you speak to the committee about the principles for implementing that Call to Action that you identified, and I wonder if you see value in specifically including responses to Calls to Action 33 and 34 in this strategy?

Ms. Poole: Great question. We have been really active on the prevention side, with walking with communities on prevention initiatives that really are in the spirit of Call to Action 33. And

Mme Chandler : Merci beaucoup pour cette question. La réponse est un oui catégorique. Le Canada est signataire de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui nous engage à offrir du soutien aux personnes vivant avec un handicap et à favoriser leur inclusion, entre autres.

Nous avons également des codes des droits de la personne ainsi que des obligations découlant de la Charte en matière d'égalité devant la loi. Cela laisse entendre qu'il faut prendre des mesures d'adaptation pour les personnes handicapées dans la prestation des services gouvernementaux. Cela vaut non seulement pour la santé et l'éducation, mais aussi pour les services policiers et correctionnels. On pourrait assez solidement faire valoir qu'il existe une obligation d'examiner la question du handicap et des mesures d'adaptation dans le système de justice pénale.

J'ai commencé à m'intéresser à cette question en lisant une décision concernant un homme du Nord qui avait un très lourd casier judiciaire et qui n'avait jamais vraiment eu sa chance. Il avait un TSAF qui l'affectait beaucoup et risquait d'être déclaré délinquant dangereux, ce qui aurait entraîné son incarcération à vie dans un pénitencier. Tout le monde convenait que, s'il bénéficiait de soutien et pouvait sortir dans la collectivité avec accompagnement, il ne récidiverait pas. Cela ne se produirait pas. Il a finalement été envoyé au pénitencier, à un coût énorme pour l'État et sans véritable perspective d'issue favorable pour cette personne handicapée.

C'est un véritable défi. Je pense que ces considérations liées aux droits de la personne s'appliquent non seulement dans le contexte de la justice, mais aussi à la prestation de services qui permettent l'inclusion des personnes handicapées.

Cela s'applique aussi aux familles et aux femmes qui risquent d'avoir des enfants handicapés. Il faut un accès équitable au soutien et aux services pour donner effet à l'obligation d'égalité prévue par la Charte ainsi qu'à nos obligations internationales.

La sénatrice Muggli : Merci d'être avec nous aujourd'hui. Madame Poole, ma question s'adresse à vous. Je tiens d'ailleurs à vous dire que j'admire depuis longtemps votre travail et l'aide que vous nous avez apportée pour nous familiariser avec les pratiques tenant compte des traumatismes en Saskatchewan.

Madame Poole, vous avez cosigné un article sur l'appel à l'action 33 de la Commission de vérité et réconciliation, en 2019, je crois. Pourriez-vous expliquer au comité les principes de mise en œuvre de cet appel à l'action que vous aviez dégagés? Voyez-vous un intérêt à prévoir expressément dans cette stratégie des mesures pour donner suite aux appels à l'action 33 et 34?

Mme Poole : C'est une excellente question. Nous avons été très actifs en prévention, en accompagnant les communautés dans des initiatives qui s'inscrivent vraiment dans l'esprit de

it's really important work in how Indigenous communities have experienced trauma and colonization and its impact on alcohol, et cetera.

There are communities that are now coming to the place of walking forth on the prevention side. We've been working with Nunavik, and we've been working with lots of different communities of late. For me, I'd like to think we live and breathe the Calls to Action 33 and 34. They're implied in the whole thing. You might be wiser about whether it needs to be added specifically and named specifically. All I can say is that we are all in on making those Calls to Action realized in the work that we do. I'm really glad that you raised that part of our work because it is fundamentally important.

Senator Muggli: Thank you.

Dr. Popova: I wasn't part of that work, but in terms of the Indigenous population, we conducted a systematic literature review and meta analysis. We found that studies, for example, on the prevalence of maternal alcohol use basically don't exist, and studies on the prevalence of FAS or FASD are 30 years old. In order to update our vision on the important indicators, such as maternal alcohol use and FASD, we need population-based studies in northern communities and remote areas. Some studies report that maternal alcohol use in northern communities is up to 56% during pregnancy, which is very concerning. To make it short, the national FASD framework may set the goal of obtaining these important indicators across different populations, including Indigenous populations, in Canada.

The Chair: Thank you very much, Dr. Popova.

Senator Senior: Thank you all for being here. I really appreciate the depth of your expertise that you bring to our conversation today.

I want to go down the line a little bit. My colleague here reminded me of what I usually ask about, which is really the impact that lands on so many people in various systems, not just in terms of child welfare systems but also in terms of corrections. That impact has been mentioned by several of you. I'm curious about whether there's been any research done on the prevalence of folks in corrections and the link to FASD. I'll start with you, Dr. Reynolds.

Mr. Reynolds: Unfortunately, the answer is yes and no. I'm aware of one comprehensive study in the criminal justice system that was actually done in the Yukon, in which every prison

l'appel à l'action 33. Ce travail est très important, compte tenu des traumatismes et de la colonisation qu'ont vécus les communautés autochtones et de leurs effets sur la consommation d'alcool, entre autres.

Certaines communautés sont maintenant prêtes à aller de l'avant en matière de prévention. Dernièrement, nous avons travaillé avec le Nunavik et avec de nombreuses autres communautés. Pour ma part, j'aime à penser que les appels à l'action 33 et 34 font partie intégrante de tout ce que nous faisons. Ils sous-tendent l'ensemble de notre travail. Vous êtes peut-être mieux placée que moi pour déterminer s'il faut les ajouter et les nommer expressément. Tout ce que je peux dire, c'est que nous sommes entièrement déterminés à concrétiser ces appels à l'action dans notre travail. Je suis vraiment heureuse que vous ayez soulevé cet aspect, car il est d'une importance fondamentale.

La sénatrice Muggli : Merci.

Dre Popova : Je n'ai pas participé à ces travaux, mais, en ce qui concerne la population autochtone, nous avons effectué une revue systématique de la littérature et une méta-analyse. Nous avons constaté qu'il n'existe pratiquement aucune étude sur la prévalence de la consommation d'alcool chez les mères, par exemple, et que les études sur la prévalence du syndrome d'alcoolisation fœtale ou du TSAF datent de 30 ans. Pour actualiser nos connaissances sur des indicateurs importants comme la consommation d'alcool chez les mères et le TSAF, nous avons besoin d'études populationnelles dans les communautés du Nord et les régions éloignées. Certaines études indiquent que la proportion de femmes consommant de l'alcool pendant la grossesse peut atteindre 56 % dans des communautés du Nord, ce qui est très préoccupant. En bref, le cadre national sur le TSAF pourrait fixer comme objectif de recueillir ces indicateurs importants dans différentes populations au Canada, y compris les populations autochtones.

La présidente : Merci beaucoup, docteure Popova.

La sénatrice Senior : Merci à vous tous d'être ici. J'apprécie vraiment la grande expertise que vous apportez à notre discussion d'aujourd'hui.

J'aimerais poursuivre un peu dans la même veine. Ma collègue m'a rappelé le sujet sur lequel je pose habituellement des questions, soit les répercussions que subissent tant de personnes dans différents systèmes, non seulement celui de la protection de l'enfance, mais aussi le système correctionnel. Plusieurs d'entre vous ont mentionné ces répercussions. J'aimerais savoir si des recherches ont été menées sur la prévalence du TSAF chez les personnes prises en charge par le système correctionnel et sur ce lien. Je commencerai par vous, monsieur Reynolds.

M. Reynolds : Malheureusement, la réponse est oui et non. Je connais une étude approfondie menée au Yukon dans le système de justice pénale. Tous les détenus y ont fait l'objet d'une

inmate underwent the multidisciplinary assessment for FASD. I think they found that somewhere between 20% and 25% of prison inmates could be diagnosed with FASD.

In the child welfare system, the reason children are often apprehended is neglect, abuse, or drug and alcohol exposure. Most often, it's a combination of all three. They're overrepresented for reasons that have to do with substance exposure and a continuing threat to their health early in life.

Ms. Poole: Dr. Dorothy Badry, who is part of the CanFASD Research Network, has done a lot of work on the prevalence in the child welfare system and has been particularly successful in working closely with the Alberta government on looking at prevalence and options for solutions. There is an enormous amount of work to be done on that. Another of the research leads in the CanFASD Research Network, Dr. Kaitlyn McLachlan at the University of Guelph, has been doing extensive research on the criminal justice system side and is about to launch a huge new web hub on empowering all the people involved in delivering the criminal justice system with better tools for assessing and supporting. I think it's coming out next week. I just feel like these are important things, and Dr. Chandler has mentioned that as well. It is so critical that we work with all these different systems to think about how we can move forward to better support people with a disability.

Dr. Popova: I wanted to highlight that, indeed, FASD is dramatically overrepresented in vulnerable populations. Our research shows that prevalence is approximately 10 to 40 times higher in these special populations than in the general population. In Canada, the prevalence in children in care is up to 12%, but we know that this indicator is very underestimated because researchers used only passive surveillance. They looked at birth and medical records.

In Canadian correctional settings, we know that it affects about 15% of adults and up to 23% of youths.

When we compared Canadian data and global data with prevalence in different subpopulations, we found, based on all studies, the prevalence of FASD among children in care in some countries was 25% to 31% and more than 8% among special education populations. Overall, globally, the prevalence is up to 40 times higher compared to the general population.

The Chair: Thank you very much, Dr. Popova.

Senator Petitclerc: I believe my question will be for you, Dr. Reynolds, but I welcome other input.

évaluation multidisciplinaire du TSAF. Si je me souviens bien, on a constaté qu'entre 20 et 25 % des détenus pouvaient recevoir un diagnostic de TSAF.

Dans le système de protection de l'enfance, les enfants sont souvent retirés de leur famille pour cause de négligence, de maltraitance ou d'exposition aux drogues et à l'alcool. Le plus souvent, ces trois facteurs sont réunis. Ils sont surreprésentés en raison de l'exposition aux substances et d'une menace persistante pour leur santé au début de leur vie.

Mme Poole : Mme Dorothy Badry, qui fait partie du réseau de recherche CanFASD, a beaucoup travaillé sur la prévalence dans le système de protection de l'enfance. Elle a notamment obtenu de très bons résultats en collaborant étroitement avec le gouvernement de l'Alberta pour examiner la prévalence et les solutions possibles. Il reste énormément de travail à faire à ce chapitre. Une autre responsable de la recherche au sein du réseau CanFASD, Mme Kaitlyn McLachlan, de l'Université de Guelph, mène des recherches approfondies sur le système de justice pénale. Elle s'apprête à lancer un vaste portail Web qui offrira à tous les intervenants de ce système de meilleurs outils d'évaluation et de soutien. Je crois qu'il sera lancé la semaine prochaine. Ce sont, à mon avis, des initiatives importantes, et Mme Chandler l'a également souligné. Il est absolument essentiel de travailler avec tous ces systèmes pour réfléchir aux moyens de mieux soutenir les personnes handicapées.

Dre Popova : Je tenais à souligner qu'effectivement, le TSAF est nettement surreprésenté dans les populations vulnérables. Nos recherches montrent que sa prévalence est environ de 10 à 40 fois plus élevée dans ces populations particulières que dans la population générale. Au Canada, la prévalence chez les enfants pris en charge peut atteindre 12 %, mais nous savons que cet indicateur est largement sous-estimé, car les chercheurs ont uniquement eu recours à la surveillance passive. Ils ont examiné les registres des naissances et les dossiers médicaux.

Dans les établissements correctionnels canadiens, nous savons que le TSAF touche environ 15 % des adultes et jusqu'à 23 % des jeunes.

Lorsque nous avons comparé les données canadiennes et mondiales sur la prévalence dans différentes sous-populations, nous avons constaté, à partir de l'ensemble des études, que la prévalence du TSAF chez les enfants pris en charge dans certains pays était de 25 à 31 % et qu'elle dépassait 8 % dans les populations recevant des services d'éducation spécialisée. Globalement, à l'échelle mondiale, la prévalence peut être jusqu'à 40 fois plus élevée que dans la population générale.

La présidente : Merci beaucoup, docteure Popova.

La sénatrice Petitclerc : Je crois que ma question s'adressera à vous, monsieur Reynolds, mais les autres peuvent aussi intervenir.

We talked already — and thank you for this — on the importance of prevention, awareness, education and diagnosis. You did mention how we can mitigate that impact when there is prenatal alcohol exposure. I would like to have a sense of, in the case of an optimal framework, optimal funding and an optimal scenario, what is needed and what can make a big difference step by step: stakeholders, social plasticity and neuroplasticity, maybe. It's a wide question.

Mr. Reynolds: It is, but it fundamentally comes down to the risk factors that exist that we know drive negative outcomes and trying to eliminate or mitigate those. So those risk factors for a child include, number one, prenatal alcohol exposure, then abuse or neglect and then multiple placements as a young child, preventing secure attachment, which we know is so critical to the social, emotional and mental health of kids. These are things we could do something about.

The automatic response has driven so much work here. There is fear of the system. When there is drug and alcohol exposure — it's usually multiple drugs, not just alcohol — the automatic response has been that that child is at risk and that we must remove the child from that environment. Well, that's inducing a second trauma when there are better approaches. Quite frankly, this is not something we would have to make up. This has been demonstrated.

One of the biggest studies that was ever done was actually done in the U.S. It was sponsored by Kaiser Permanente. They looked at what the impact would be of embedding a substance abuse counsellor in obstetrics and gynecology clinics to have that conversation, in a non-threatening way, with women early in pregnancy and throughout the pregnancy to support a drug-free pregnancy.

Then they looked at, for their interests, what the health and economic consequences were for the kids who went through clinics in which this happened. Shockingly — not to us — health outcomes were vastly improved and costs to the system were dramatically reduced. The cost-benefit analysis said that there was a 10-to-1 return on investment by putting the right supports in place at the right time, in the right place and in the right way to support reducing exposures during pregnancy and in a supportive, non-threatening approach.

Senator Boudreau: We're talking about a national framework being required to fill the gaps. Everybody has talked about filling the gaps. I would suspect that FASD exists in every single community in the country, and we are a very large country with a lot of remote and rural communities.

Nous avons déjà parlé de l'importance de la prévention, de la sensibilisation, de l'éducation et du diagnostic, et je vous en remercie. Vous avez expliqué comment nous pouvons atténuer les effets d'une exposition prénatale à l'alcool. J'aimerais savoir, dans un scénario idéal où nous aurions un cadre et un financement optimaux, ce qu'il faudrait faire et ce qui pourrait vraiment changer les choses, étape par étape : les intervenants, la plasticité sociale et la neuroplasticité, peut-être. C'est une vaste question.

M. Reynolds : En effet, mais, au fond, il faut s'attaquer aux facteurs de risque dont nous savons qu'ils entraînent des conséquences négatives, et essayer de les éliminer ou de les atténuer. Pour un enfant, ces facteurs sont d'abord l'exposition prénatale à l'alcool, puis la maltraitance ou la négligence, et ensuite les placements multiples à un jeune âge, qui empêchent la création d'un lien d'attachement sécurisant. Nous savons à quel point cet attachement est essentiel à la santé sociale, émotionnelle et mentale des enfants. Ce sont des facteurs sur lesquels nous pouvons agir.

La réaction automatique du système a orienté une grande partie du travail dans ce domaine. Le système fait peur. Lorsqu'il y a exposition aux drogues et à l'alcool — il s'agit habituellement de plusieurs drogues, pas seulement de l'alcool —, la réaction automatique consiste à dire que l'enfant est à risque et qu'il faut le retirer de son milieu. Or, cela lui inflige un deuxième traumatisme, alors qu'il existe de meilleures approches. Très franchement, nous n'aurions pas à les inventer. Leur efficacité a été démontrée.

L'une des plus vastes études jamais réalisées a été menée aux États-Unis. Elle était financée par Kaiser Permanente. Les chercheurs ont examiné les effets de l'intégration d'un conseiller en toxicomanie dans les cliniques d'obstétrique et de gynécologie. Il s'agissait d'avoir cette conversation avec les femmes sans les intimider, dès le début de la grossesse et tout au long de celle-ci, pour les aider à vivre une grossesse sans consommer de drogues.

Ils se sont ensuite intéressés aux conséquences sanitaires et économiques pour les enfants suivis dans les cliniques qui avaient adopté cette approche. Les résultats ont été étonnants — mais pas pour nous : l'état de santé des enfants s'était considérablement amélioré et les coûts pour le système avaient beaucoup diminué. L'analyse coûts-avantages a révélé un rendement de 10 pour 1 grâce à la mise en place du soutien approprié, au bon moment, au bon endroit et de la bonne façon, pour réduire l'exposition pendant la grossesse dans une approche aidante et non intimidante.

Le sénateur Boudreau : Nous parlons de la nécessité d'un cadre national pour combler les lacunes. Tout le monde en a parlé. J'imagine qu'il y a des personnes vivant avec un TSAF dans toutes les collectivités du pays. Or, notre pays est très vaste et compte de nombreuses collectivités rurales et éloignées.

I'm just trying to wrap my head around how a strategy can fill those gaps, which must be enormous in some cases. Maybe I can start with Dr. Chandler. In your opening remarks, you mentioned that Australia has a more modern framework and kind of got it right. Are there a few obvious things that you saw Australia put in their framework that might help us fill what seems to be a rather large number of gaps across the country?

Ms. Chandler: Yes, absolutely. Australia is a good example to look at as well because they are a federal country like ours. They have the same legacies and continuing effects of colonialism. There are many similarities.

To be honest, I'm sorry. I can't tell you details about how they have tried to overcome the issues of size, sparse population and federal structures. That's something that could be looked at with the group that is charged with putting in place this national framework to see if there are learnings from what they've done.

I think the learning from what they've done that sort of came home to me in the course of the work that we did on the panel was the recognition that without clear roles, responsibilities, accountability frameworks and metrics to measure impact, it becomes very hard to know if the investment is having any effect or if it is put in the right place.

In order to use money and the effort of people wisely, it is good to have a more buttoned-down approach, and that was something coming out very clearly from looking at the more modern approaches.

You're entirely right. There may be things to learn about how to coordinate in a challenging environment like this. I know we're short of time, but we talked about a range of different things, such as increasing access to diagnosis through mobile clinics, which would be able to move to northern and remote jurisdictions, to whether or not it is possible to do any of the diagnostic testing by video, which may be more challenging for very young people but might increase accessibility for older people.

In our report, we address some of the things that could be done to begin to grapple with some of the challenges of having a big, effective national strategy. I hope that answers, in some measure, your question.

Senator Boudreau: If Dr. Popova wants to add anything.

Dr. Popova: This is a very important point. Canada needs a national FASD framework because our current response remains fragmented. There are substantial differences across provinces and territories in prevention, diagnosis, services and support, and that is why we need a national framework that could establish clear priorities for FASD prevention and awareness, national

J'essaie simplement de comprendre comment une stratégie peut combler ces lacunes, qui doivent être énormes dans certains cas. Je pourrais peut-être commencer par Mme Chandler. Dans votre déclaration préliminaire, vous avez mentionné que l'Australie dispose d'un cadre plus moderne et qu'elle a assez bien réussi à cet égard. Avez-vous relevé quelques éléments évidents de son cadre qui pourraient nous aider à combler les lacunes apparemment très nombreuses dans l'ensemble du pays?

Mme Chandler : Oui, tout à fait. L'Australie est également un bon exemple à examiner parce que c'est, comme le Canada, un État fédéral. Elle connaît le même héritage du colonialisme et ses effets persistants. Il y a de nombreuses similitudes.

Pour être franche, je suis désolée, mais je ne peux pas vous donner de détails sur la façon dont les Australiens ont essayé de surmonter les difficultés liées à la taille du territoire, à la faible densité de population et aux structures fédérales. Le groupe chargé de mettre en place le cadre national pourrait examiner la question pour voir s'il y a des leçons à tirer de leur expérience.

Ce qui m'a surtout frappée dans leur approche, au cours de nos travaux au sein du comité d'experts, c'est l'importance de définir clairement les rôles et les responsabilités, les cadres de reddition de comptes et les indicateurs permettant de mesurer les effets. Sans cela, il devient très difficile de savoir si les investissements donnent des résultats ou s'ils sont dirigés au bon endroit.

Pour faire bon usage de l'argent et des efforts des gens, il est utile d'avoir une approche plus rigoureuse. C'est ce qui ressortait très clairement de l'examen des approches plus modernes.

Vous avez tout à fait raison. Il y a peut-être des leçons à tirer sur la coordination dans un contexte aussi difficile. Je sais que le temps nous manque, mais nous avons discuté de différentes possibilités, comme améliorer l'accès au diagnostic grâce à des cliniques mobiles qui pourraient se rendre dans les régions nordiques et éloignées, ou encore déterminer s'il est possible d'effectuer certaines évaluations diagnostiques par vidéo. Ce serait peut-être plus difficile pour les très jeunes enfants, mais cela pourrait améliorer l'accès pour les personnes plus âgées.

Dans notre rapport, nous examinons certaines mesures qui permettraient de commencer à relever les défis que pose une vaste stratégie nationale efficace. J'espère avoir répondu, du moins en partie, à votre question.

Le sénateur Boudreau : La docteure Popova souhaite-t-elle ajouter quelque chose?

Dre Popova : C'est un point très important. Le Canada a besoin d'un cadre national sur le TSAF, car notre réponse demeure fragmentée. Il existe des différences importantes entre les provinces et les territoires en matière de prévention, de diagnostic, de services et de soutien. C'est pourquoi nous avons besoin d'un cadre national qui pourrait établir des priorités

surveillance and prevalence monitoring, which is super important. We need culturally appropriate, Indigenous-led approaches.

It would also establish common national goals and measurable indicators. Education, social services, child welfare and people with FASD in their families will be able to receive appropriate support, regardless of where they live in Canada. Thank you.

The Chair: Thank you, Dr. Popova.

Now, Senator Cuzner, you wrap us up with the last question.

Senator Cuzner: I'll take us home.

First off, exceptional panel, and kudos to the staff. I'm not asking anything medical out of respect for the esteemed colleagues around the table with the medical expertise. I'll go to something more in my comfort zone: alcohol consumption. Stemming from comments that Dr. Poole made and Senator Osler made as well, it seems in Canada the worm is starting to turn a bit as far as awareness on alcohol, and I think we should be comfortable in speaking about it.

Year over year, for the past 10 years, beer consumption has gone down in the country. More and more people are drinking zero-alcohol beer. We had a senator speak yesterday about her newfound appreciation for zero-alcohol wine. Even in the province of New Brunswick, where they love their Alpine beer, the sales of zero-alcohol beer have doubled in the last year.

Because of what seems to be more awareness and a change in the attitude towards alcohol, is there data that shows a decrease in the numbers, or is it too early to determine that? Or would it be so minute that you couldn't measure it as far as the occurrence of FASD?

Ms. Poole: I think it is a bit early. I sat on the scientific committee that developed Canada's alcohol guidance. There's so much to say about these issues, but with the no- and low-alcohol movement, it is a bit early to tell now.

This is an interesting anecdote from our meeting yesterday. One piece of research done by one of the people in the CanFASD Research Network shows this in terms of pregnancy and alcohol: Some of the women interviewed in the study actually said that they didn't want to use low-alcohol products because people were still judging them. Because you can't tell whether it is

claires pour la prévention du TSAF et la sensibilisation, la surveillance nationale et le suivi de la prévalence, ce qui est extrêmement important. Nous avons besoin d'approches adaptées à la culture et dirigées par les Autochtones.

Le cadre établirait également des objectifs nationaux communs et des indicateurs mesurables. Les personnes vivant avec un TSAF et leur famille pourraient ainsi bénéficier d'un soutien approprié en matière d'éducation, de services sociaux et de protection de l'enfance, peu importe où elles vivent au Canada. Merci.

La présidente : Merci, docteure Popova.

Sénateur Cuzner, vous allez clore nos échanges avec la dernière question.

Le sénateur Cuzner : Je vais conclure.

Tout d'abord, nous avons un groupe de témoins exceptionnel. Bravo au personnel. Je ne poserai pas de question médicale, par respect pour mes estimés collègues autour de la table qui ont cette expertise. Je vais aborder un sujet avec lequel je suis plus à l'aise : la consommation d'alcool. À la lumière des observations de Mme Poole et de la sénatrice Osler, il semble qu'au Canada, les mentalités commencent à changer en ce qui concerne la sensibilisation à l'alcool. Je pense que nous devrions pouvoir en parler avec aise.

Depuis 10 ans, la consommation de bière diminue chaque année au pays. De plus en plus de gens boivent de la bière sans alcool. Hier, une sénatrice nous a parlé de son nouvel engouement pour le vin sans alcool. Même au Nouveau-Brunswick, où les gens aiment leur bière Alpine, les ventes de bière sans alcool ont doublé au cours de la dernière année.

Comme il semble y avoir une sensibilisation accrue et un changement d'attitude à l'égard de l'alcool, y a-t-il des données qui montrent une diminution du nombre de cas, ou est-il trop tôt pour le déterminer? Ou encore, l'effet sur la fréquence du TSAF serait-il trop faible pour être mesuré?

Mme Poole : Je pense qu'il est un peu tôt. J'ai siégé au comité scientifique qui a élaboré les repères canadiens sur l'alcool et la santé. Il y aurait beaucoup à dire sur ces questions, mais il est encore un peu tôt pour mesurer les effets du mouvement en faveur des boissons sans alcool ou à faible teneur en alcool.

Voici une anecdote intéressante tirée de notre réunion d'hier. Une recherche menée par une personne du réseau CanFASD révèle ceci au sujet de la grossesse et de l'alcool : certaines femmes interrogées ont dit qu'elles ne voulaient pas consommer de produits à faible teneur en alcool parce qu'elles étaient quand même jugées. Comme on ne peut pas savoir si une boisson

low- or no- or full-on alcohol, the stigma still came through the door, even for choosing that way of drinking.

I want to say that I love that question because it is encouraging that we are moving — lots more is still needed — toward being a bit more sober curious and drinking less and, where wanted, substituting the low- and no-alcohol alternatives.

Mr. Reynolds: It would be incredible if our population voluntarily solved this issue.

Let's go to a point that I think you've heard many times, and Dr. Popova has tried to underline this: In order to know if that has had an impact, we have to know where we are today, and we don't. Our ability and capacity to identify children, youth and adults with FASD are woefully inadequate in this country. Without having a solid foundation as our starting point, we will never know if we've actually progressed. The national approach to standards, surveillance and identification will give us that ability that we currently do not have.

The Chair: Dr. Reynolds, you got the last word.

Senators, this brings us to the end of this first panel.

I thank the witnesses for their exceptional contributions to this data.

Senators, before we welcome our next witness panel, I will provide a content warning for this part of this meeting. Today, we will be discussing lived experiences related to fetal alcohol spectrum disorder. This may be triggering to people in the room with us, as well as to those watching and listening to the broadcast. Mental health support for all Canadians is available by phone and text at 9-8-8.

For those of us in the room, should you need support during the meeting, a counsellor from Homewood Health is here with us today. At any time during this meeting, please signal the page or the clerk, and we will connect you.

Senators and parliamentary employees are also reminded that the Senate's Employee and Family Assistance Program is available to them and offers short-term counselling for both personal and work-related concerns, as well as crisis counselling.

Joining us for this panel, we welcome Tammy Roberts, a parent; Dorothy Reid, a caregiver to individuals with FASD, who is joining us by videoconference; and Jennifer Wisdahl, Chief

contient peu d'alcool, pas du tout ou une quantité habituelle, la stigmatisation persistait, même lorsqu'elles choisissaient cette façon de boire.

Je tiens à dire que j'aime beaucoup cette question, parce qu'il est encourageant de constater que nous commençons — même s'il reste beaucoup à faire — à réfléchir davantage à la sobriété, à boire moins et, quand nous le souhaitons, à choisir des boissons à faible teneur en alcool ou sans alcool.

M. Reynolds : Ce serait extraordinaire si la population réglait ce problème de son plein gré.

Revenons à un point que vous avez entendu à maintes reprises et que la docteure Popova a tenté de souligner : pour savoir si cela a eu un effet, il faut connaître notre situation actuelle. Or, nous ne la connaissons pas. Notre capacité à repérer les enfants, les jeunes et les adultes qui ont un TSAF est nettement insuffisante au pays. Sans données de départ solides, nous ne saurons jamais si nous avons réellement progressé. L'approche nationale en matière de normes, de surveillance et de repérage nous donnera cette capacité qui nous manque actuellement.

La présidente : Monsieur Reynolds, vous avez eu le dernier mot.

Mesdames et messieurs les sénateurs, nous arrivons à la fin de notre échange avec ce premier groupe de témoins.

Je remercie les témoins de leur contribution exceptionnelle à ces données.

Mesdames et messieurs les sénateurs, avant d'accueillir le prochain groupe de témoins, je tiens à vous avertir du caractère sensible du contenu de cette partie de la réunion. Aujourd'hui, nous allons discuter d'expériences vécues liées au trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale. Cela pourrait susciter des réactions difficiles chez les personnes présentes, ainsi que chez celles qui nous regardent ou nous écoutent. Tous les Canadiens peuvent obtenir du soutien en santé mentale par téléphone ou par message texte au 9-8-8.

Pour les personnes présentes dans la salle, un conseiller de Homewood Santé est avec nous aujourd'hui si vous avez besoin de soutien pendant la réunion. À tout moment, faites signe au page ou à la greffière et nous vous mettrons en contact.

Je rappelle également aux sénateurs et aux employés parlementaires qu'ils ont accès au Programme d'aide aux employés et à la famille du Sénat. Ce programme offre des services de counselling à court terme pour les problèmes personnels ou professionnels, ainsi que du counselling en situation de crise.

Nous accueillons maintenant Tammy Roberts, une mère; Dorothy Reid, une aidante auprès de personnes vivant avec un TSAF, qui se joint à nous par vidéoconférence; et Jennifer

Operating Officer of FASD United. Thank you for joining us today.

For your opening statements, you will have five minutes, followed by questions from committee members.

Ms. Roberts, the floor is yours.

Tammy Roberts, Parent As an Individual: Thank you, Madam Chair and committee members. I am honoured to speak to you in support of Bill S-234, An Act respecting a national framework for fetal alcohol spectrum disorder.

My name is Tammy Roberts. I am a settler. I live on beautiful Chief Drygeese Territory, the traditional land of the Yellowknives Dene First Nation and, more recently, the homeland of the North Slave Métis Alliance. I have called Yellowknife my home for just over 33 years.

I am here today as a northerner, a parent and an advocate for people with FASD. I trust my colleagues have done an excellent job educating you on prevention and explaining the ins and outs of this disability and the strengths and challenges that come along with it.

I want to come from a different angle. I want to come from the bottom so you can see the direct impact of the lack of resources.

There was no instruction manual in 1993, when I was first introduced to this disability, when a screaming infant was placed in my arms. I learned to parent him through trial and error. I have also learned more skills from the other 250 foster children who have lived with me over the years. My knowledge comes from supporting my nine children, who are now adults, who have been impacted by prenatal alcohol exposure. It also comes from advocating for youth aged 12 to 24 through the non-profit organization I lead that provides support and housing.

Where do all of these children and youth come from? They come from struggling families and communities that have little to no support and rigid systems that don't change. The North is overburdened with addictions, homelessness and disrupted family systems.

I have been telling the same story over and over again so people understand how to support someone diagnosed with FASD. I tell my neighbours, teachers, medical professionals, the RCMP, lawyers, judges, family and friends. I'm tired of explaining that there is a different way to get the result they are looking for that is less damaging to the person with this

Wisdahl, directrice de l'exploitation de FASD United. Merci d'être avec nous aujourd'hui.

Vous disposerez de cinq minutes pour vos déclarations préliminaires, après quoi les membres du comité vous poseront des questions.

Madame Roberts, vous avez la parole.

Tammy Roberts, parent, à titre personnel : Merci, madame la présidente, mesdames et messieurs les membres du comité. Je suis honorée de m'adresser à vous pour appuyer le projet de loi S-234, Loi concernant un cadre national sur les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale.

Je m'appelle Tammy Roberts. Je suis une personne issue de la colonisation. Je vis sur le magnifique territoire du chef Drygeese, le territoire traditionnel de la Première Nation des Dénés Yellowknives et, plus récemment, le territoire de l'Alliance des Métis de North Slave. Je vis à Yellowknife depuis un peu plus de 33 ans.

Je suis ici aujourd'hui en tant que résidante du Nord, mère et défenseure des personnes vivant avec un TSAF. Je suis certaine que mes collègues ont très bien su vous renseigner sur la prévention et vous expliquer les tenants et les aboutissants de ce handicap, ainsi que les forces et les difficultés qui y sont associées.

Je souhaite aborder la question sous un autre angle, celui du terrain, pour que vous puissiez constater les effets directs du manque de ressources.

Il n'y avait pas de mode d'emploi en 1993, lorsque j'ai découvert ce handicap pour la première fois, le jour où l'on a déposé dans mes bras un nourrisson qui hurlait. J'ai appris à être sa mère par essais et erreurs. J'ai aussi beaucoup appris auprès des 250 autres enfants qui ont été placés chez moi au fil des ans. Mes connaissances viennent du soutien que j'ai apporté à mes neuf enfants, maintenant adultes, qui ont été touchés par l'exposition prénatale à l'alcool. Elles viennent aussi de mon travail de défense des droits des jeunes de 12 à 24 ans, au sein de l'organisme sans but lucratif que je dirige et qui offre du soutien et de l'hébergement.

D'où viennent tous ces enfants et ces jeunes? Ils viennent de familles et de collectivités en difficulté qui ont peu ou pas de soutien, et de systèmes rigides qui ne changent pas. Le Nord est aux prises avec des problèmes de dépendance, d'itinérance et de désorganisation familiale qui dépassent ses capacités.

Je raconte la même histoire encore et encore pour que les gens comprennent comment soutenir une personne qui a reçu un diagnostic de TSAF. Je l'explique à mes voisins, aux enseignants, aux professionnels de la santé, à la GRC, aux avocats, aux juges, à ma famille et à mes amis. Je suis fatiguée de leur expliquer qu'il existe une autre façon d'obtenir le résultat

disability. I am tired of telling people that they are the ones who have the capability to change the way they do things, not the person diagnosed with FASD. I keep telling the same story because it is important.

I thought caring for crying, shaking babies who were inconsolable was hard, but I can tell you that supporting a teen or a young adult who doesn't fit into the world like everyone else is next level. Advocating for a diagnosis, housing, life skills and accommodations, especially in the North, is almost impossible due to the lack of resources.

Can you imagine not being able to transition from one thing to another, being someone who literally cannot handle change? Let me explain by telling you a true story.

I recently travelled from the North to support a young adult diagnosed with FASD through the worst nightmare. I agreed to escort her back home after she was stabilized in a hospital in another province. She had been living away from home for about a year on the streets of other cities in other provinces. She was struggling with addictions, domestic violence, human trafficking and who knows what else. This has been her story for many years, but she wanted to come home.

This was a planned day trip for me and another experienced support person. We expected challenges, but we adapted. She struggled, but she adapted.

People impacted by FASD are not able to predict, like you and me. We used techniques to support her like compromise, movement, noise-cancelling headphones, music and constant one-on-one.

We knew we had a fast turnaround for a connecting flight and ran to the gate, arriving nine minutes before it closed. To our surprise, they told us that our tickets had been changed because they didn't think we would make it. But we did. We didn't miss the gate. They missed the gate.

I advocated as hard as I could, but they wouldn't let us on the plane, so this meant an overnight stay in a hotel in a large, strange city. Remember, this young person cannot handle change and had already made many transitions that day.

qu'ils recherchent, une façon moins dommageable pour la personne qui vit avec ce handicap. Je suis fatiguée de leur dire que ce sont eux qui sont capables de changer leur façon de faire, et non la personne qui a reçu un diagnostic de TSAF. Je continue de raconter la même histoire parce que c'est important.

Je pensais qu'il était difficile de prendre soin de bébés inconsolables qui pleurent et qui tremblent. Pourtant, je peux vous dire que soutenir un adolescent ou un jeune adulte qui ne trouve pas sa place dans le monde comme les autres, c'est encore autre chose. Se battre pour obtenir un diagnostic, un logement, de l'aide pour développer les habiletés de la vie quotidienne et des mesures d'adaptation, surtout dans le Nord, est presque impossible en raison du manque de ressources.

Pouvez-vous imaginer ne pas être capable de passer d'une chose à l'autre, être une personne qui ne peut tout simplement pas gérer le changement? Permettez-moi de vous l'expliquer en vous racontant une histoire vraie.

J'ai récemment quitté le Nord pour aider une jeune adulte ayant reçu un diagnostic de TSAF à traverser un véritable cauchemar. J'avais accepté de la raccompagner chez elle après que son état eut été stabilisé dans un hôpital d'une autre province. Elle vivait loin de chez elle depuis environ un an, dans les rues d'autres villes et d'autres provinces. Elle était aux prises avec la dépendance, la violence conjugale, la traite des personnes et qui sait quoi encore. C'était son quotidien depuis de nombreuses années, mais elle voulait rentrer chez elle.

Une autre personne expérimentée dans l'accompagnement et moi avions prévu de faire l'aller-retour dans la journée. Nous nous attendions à des difficultés, mais nous nous sommes adaptées. Elle éprouvait des difficultés, mais elle aussi s'est adaptée.

Les personnes touchées par le TSAF ne sont pas capables d'anticiper les choses comme vous et moi. Pour la soutenir, nous avons eu recours au compromis, au mouvement, à un casque antibruit, à la musique et à un accompagnement individuel constant.

Nous savions que nous avions peu de temps pour prendre notre correspondance. Nous avons donc couru jusqu'à la porte d'embarquement, où nous sommes arrivées neuf minutes avant sa fermeture. À notre grande surprise, on nous a dit que nos billets avaient été modifiés parce qu'on ne pensait pas que nous arriverions à temps. Pourtant, nous étions là. Ce n'est pas nous qui avons raté l'embarquement, c'est eux.

J'ai fait tout mon possible pour défendre notre cause, mais on ne nous a pas laissées monter dans l'avion. Nous devions donc passer la nuit à l'hôtel dans une grande ville inconnue. Rappelez-vous que cette jeune personne ne peut pas gérer le changement et qu'elle avait déjà vécu de nombreuses transitions ce jour-là.

We did everything possible to provide support, but, ultimately, after a couple of hours, we lost her. It was too much for her, and she ran. We spent hours with authorities explaining her vulnerability, but it was too late. We missed that gate because she had already boarded a city bus and disappeared.

The inability for systems to accommodate her disability had a catastrophic impact on this young person's life. This is why we need a national framework for FASD. We need systems and people to think differently and to make small changes that can make a huge difference. I pray she is found safe and can come home.

I have only scratched the surface with one story about one person. As a parent, I struggle with similar situations with my own children on a regular basis.

Why can't we build systems that support these individuals instead of causing more trauma by trying to shove them into systems where they don't fit?

I know that Bill S-234 will have a huge impact on the lives of so many people. When supporting this young woman, we all missed the gate. When considering Bill S-234, I beg you to make sure the gate is open so that you support a national framework for fetal alcohol spectrum disorder and we don't have to share these stories over and over again. Thank you.

The Chair: Thank you.

Ms. Reid, you have the floor. I ask you to prevail and stay within your time if you will. Thank you very much.

Dorothy Reid, Caregiver, As an Individual: Thank you for the opportunity to speak in support of Bill S-234. I am honoured to join you today from the traditional and contemporary lands of the Stó:lō people, who have cared for these lands since time immemorial.

My name is Dorothy Reid. I am the parent of two sons and three grandchildren who were all prenatally exposed to alcohol, yet only three of the five have been able to access FASD diagnostic services, despite the likelihood that they all meet diagnostic criteria.

I speak today from both my personal and professional experiences. I'm a clinical psychologist by training, and I spent many years with Correctional Service Canada, including developing interventions and supervising a rehabilitation unit for offenders with FASD and acquired brain injuries.

Nous avons fait tout ce que nous pouvions pour la soutenir, mais, au bout de quelques heures, nous l'avons perdue. C'était trop pour elle, et elle s'est enfuie. Nous avons passé des heures à expliquer sa vulnérabilité aux autorités, mais il était trop tard. Nous avions raté cette occasion, car elle était déjà montée dans un autobus urbain et avait disparu.

L'incapacité des systèmes à s'adapter à son handicap a eu des conséquences catastrophiques dans la vie de cette jeune personne. Voilà pourquoi nous avons besoin d'un cadre national sur le TSAF. Nous avons besoin de systèmes et de personnes qui pensent autrement et qui apportent de petits changements pouvant faire une énorme différence. Je prie pour qu'on la retrouve saine et sauve et qu'elle puisse rentrer chez elle.

Je n'ai fait qu'effleurer le sujet avec l'histoire d'une seule personne. En tant que mère, je vis régulièrement des situations semblables avec mes propres enfants.

Pourquoi ne pouvons-nous pas bâtir des systèmes qui soutiennent ces personnes au lieu de leur infliger d'autres traumatismes en essayant de les faire entrer de force dans des systèmes qui ne leur conviennent pas?

Je sais que le projet de loi S-234 aura d'énormes effets sur la vie de tant de personnes. Lorsque nous avons accompagné cette jeune femme, nous avons tous raté l'embarquement. Au moment d'examiner le projet de loi S-234, je vous en supplie, veillez à ce que la porte reste ouverte : appuyez un cadre national sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale pour que nous n'ayons pas à raconter ces histoires encore et encore. Merci.

La présidente : Merci.

Madame Reid, vous avez la parole. Je vous demanderais de bien vouloir respecter le temps qui vous est accordé. Merci beaucoup.

Dorothy Reid, aidante, à titre personnel : Merci de me donner l'occasion de prendre la parole en faveur du projet de loi S-234. Je suis honorée de me joindre à vous aujourd'hui depuis les terres traditionnelles et actuelles du peuple stó:lō, qui en prend soin depuis des temps immémoriaux.

Je m'appelle Dorothy Reid. J'ai deux fils et trois petits-enfants qui ont tous été exposés à l'alcool avant leur naissance. Pourtant, seulement trois d'entre eux ont pu accéder à des services de diagnostic du TSAF, même s'il est probable que les cinq répondent aux critères diagnostiques.

Je vous parle aujourd'hui à la lumière de mon expérience personnelle et professionnelle. Je suis psychologue clinicienne de formation et j'ai travaillé pendant de nombreuses années à Service correctionnel Canada, où j'ai notamment élaboré des interventions et supervisé une unité de réadaptation pour les délinquants ayant un TSAF et des lésions cérébrales acquises.

Upon retirement, I became involved with the Canada FASD Research Network, where I chaired the Family Advisory Committee for nine years. Today, I want to focus on one critical issue: access to diagnosis.

Diagnosis is often the gateway to appropriate supports, services and accommodations. Without it, individuals with FASD are frequently denied the help they need. I want to use my two sons to illustrate this reality.

My oldest son displayed many characteristics associated with FASD but was never appropriately diagnosed. He was diagnosed with attention deficit hyperactivity disorder, or ADHD, and while medication improved his attention, it didn't address the broader neurobehavioural challenges he faced. He struggled in school, left by Grade 9 and became involved with drugs, gangs and, later, the justice system. Like many individuals with undiagnosed FASD, he was repeatedly given conditions that were not consistently met. That led to breaches and increasingly serious involvement with the correctional system, both as a youth and as an adult.

Interestingly and ironically, I guess, he's been able to access better services as a marginally housed, drug-addicted individual living in the Downtown Eastside in Vancouver.

My youngest son, by contrast, received a FASD diagnosis early in life. That diagnosis allowed us to access speech and language services, psychological support, educational consultation and specialized school programming. While advocacy was still required, the diagnosis gave us the foundation to secure appropriate accommodations. He remained connected in school, received consistent support and experienced a very different developmental pathway.

This difference extended into adulthood as well. When my youngest son became involved with the justice system, the Crown prosecutor understood his diagnosis and recommended interventions that supported both community safety and his success. Once again, that appropriate diagnosis made a huge difference.

I believe, as Ms. Chandler already said, we must look at this from a human rights lens. Canada is a signatory to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. For individuals with FASD, that would include timely diagnosis, treatment and accommodations in education, housing, employment and justice systems. Yet, as has been mentioned, diagnosis remains highly inconsistent across Canada. Too often, families must live in the right place, at the right time and know the right people and still navigate long wait-lists to obtain

À ma retraite, je me suis engagée auprès du Réseau canadien de recherche sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, où j'ai présidé le Comité consultatif des familles pendant neuf ans. Aujourd'hui, je souhaite me concentrer sur un enjeu crucial : l'accès au diagnostic.

Le diagnostic est souvent la porte d'entrée vers le soutien, les services et les mesures d'adaptation appropriés. Sans diagnostic, les personnes vivant avec un TSAF se voient souvent refuser l'aide dont elles ont besoin. Je vais prendre l'exemple de mes deux fils pour illustrer cette réalité.

Mon fils aîné présentait de nombreuses caractéristiques associées au TSAF, mais il n'a jamais reçu le bon diagnostic. On lui a diagnostiqué un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, ou TDAH. Les médicaments ont amélioré son attention, mais ils n'ont pas permis de répondre à l'ensemble de ses difficultés neurocomportementales. Il avait des difficultés scolaires, a quitté l'école en neuvième année et s'est retrouvé mêlé à la drogue, aux gangs et, plus tard, au système de justice. Comme beaucoup de personnes dont le TSAF n'a pas été diagnostiqué, il s'est vu imposer à répétition des conditions qui n'étaient pas toujours respectées. Cela a entraîné des manquements et des démêlés de plus en plus graves avec le système correctionnel, tant à l'adolescence qu'à l'âge adulte.

Fait intéressant et ironique, je suppose, il a pu obtenir de meilleurs services en tant que personne aux prises avec la toxicomanie et vivant dans un logement précaire dans le Downtown Eastside de Vancouver.

Mon fils cadet, en revanche, a reçu un diagnostic de TSAF très jeune. Cela nous a permis d'accéder à des services d'orthophonie, à un soutien psychologique, à des consultations pédagogiques et à des programmes scolaires spécialisés. Même s'il fallait encore défendre ses droits, le diagnostic nous donnait une base pour obtenir les mesures d'adaptation appropriées. Il est resté à l'école, a bénéficié d'un soutien constant et a connu un parcours de développement très différent.

Cette différence s'est aussi poursuivie à l'âge adulte. Lorsque mon fils cadet a eu affaire au système de justice, le procureur de la Couronne comprenait son diagnostic et a recommandé des interventions qui favorisaient à la fois la sécurité de la collectivité et sa réussite. Encore une fois, le bon diagnostic a fait une énorme différence.

Comme Mme Chandler l'a déjà dit, je crois que nous devons aborder cette question sous l'angle des droits de la personne. Le Canada est signataire de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. Pour les personnes vivant avec un TSAF, cela comprendrait un diagnostic et un traitement en temps opportun, ainsi que des mesures d'adaptation dans les systèmes d'éducation, de logement, d'emploi et de justice. Pourtant, comme on l'a mentionné, l'accès au diagnostic demeure très inégal au Canada. Trop souvent, les familles

services. This inequity leaves many individuals without the supports they need and deserve.

Canada is internationally recognized for its leadership in FASD research. However, our diagnostic capacity has not kept pace. Families cannot benefit from research if they cannot access diagnosis, and I as a caregiver can't advocate for my children appropriately without that diagnosis.

A national framework will not solve all these challenges overnight, but it is an essential first step to provide coordination, consistency and a shared vision for improving access to diagnostic support and services across the country.

As members of this committee, you have the opportunity to change outcomes for individuals with FASD and their families. I respectfully urge you to support Bill S-234 and recommend the development of a national FASD framework. Thank you.

The Chair: Thank you, Ms. Reid.

Ms. Wisdahl, the floor is yours.

Jennifer Wisdahl, Chief Operating Officer, FASD United: Thank you, chair and honourable senators, for having me today. I'm Jennifer Wisdahl, the Chief Operating Officer of FASD United. We're a national organization based in Washington, D.C., offering support and resources to people with FASD and those who care for them, regardless of where they live, including many families from Canada.

I co-led our policy work on the FASD Respect Act, which was the first stand-alone federal FASD legislation in the U.S. to become law in 20 years. That was made possible by the outreach of thousands and thousands of people with FASD and their families.

Although I work remotely in Washington, D.C., I live in Victoria, British Columbia, Canada. I'm also the proud mom of three young adults with FASD. So I come to this work with a foot and a heart in both countries.

FASD United supports Bill S-234. I know our systems are very different, and I'm not here to suggest Canada copy anything in the U.S. That is not my place nor my role. But I'd like to share some of what we've learned in building national policy on FASD within the U.S.

doivent être au bon endroit, au bon moment et connaître les bonnes personnes, puis encore composer avec de longues listes d'attente pour obtenir des services. Cette iniquité prive de nombreuses personnes du soutien dont elles ont besoin et auquel elles ont droit.

Le Canada est reconnu dans le monde pour son rôle de chef de file de la recherche sur le TSAF. Toutefois, notre capacité diagnostique n'a pas suivi. Les familles ne peuvent pas profiter de la recherche si elles n'ont pas accès au diagnostic. Comme aidante, je ne peux pas non plus défendre adéquatement les droits de mes enfants sans ce diagnostic.

Un cadre national ne réglera pas toutes ces difficultés du jour au lendemain, mais c'est une première étape essentielle pour assurer une coordination, une cohérence et une vision commune afin d'améliorer l'accès au soutien et aux services diagnostiques partout au pays.

En tant que membres de ce comité, vous avez l'occasion de changer les perspectives des personnes vivant avec un TSAF et de leur famille. Je vous exhorte respectueusement à appuyer le projet de loi S-234 et à recommander l'élaboration d'un cadre national sur le TSAF. Merci.

La présidente : Merci, madame Reid.

Madame Wisdahl, vous avez la parole.

Jennifer Wisdahl, directrice de l'exploitation, FASD United : Merci, madame la présidente, mesdames et messieurs les sénateurs, de m'accueillir aujourd'hui. Je m'appelle Jennifer Wisdahl et je suis directrice de l'exploitation de FASD United. Nous sommes un organisme national établi à Washington qui offre du soutien et des ressources aux personnes vivant avec un TSAF et à celles qui prennent soin d'elles, où qu'elles vivent, y compris à de nombreuses familles au Canada.

J'ai codirigé nos travaux d'élaboration de politiques sur le FASD Respect Act. Il s'agissait de la première loi fédérale distincte sur le TSAF à être adoptée aux États-Unis en 20 ans. Cela a été possible grâce aux démarches de milliers et de milliers de personnes vivant avec un TSAF et de leur famille.

Même si je travaille à distance à Washington, je vis à Victoria, en Colombie-Britannique, au Canada. Je suis aussi l'heureuse maman de trois jeunes adultes qui ont un TSAF. J'aborde donc ce travail avec un pied et une partie de mon cœur dans chacun des deux pays.

FASD United appuie le projet de loi S-234. Je sais que nos systèmes sont très différents, et je ne suis pas ici pour suggérer au Canada de copier quoi que ce soit aux États-Unis. Ce n'est ni ma place ni mon rôle. J'aimerais toutefois vous faire part de certaines leçons que nous avons tirées de l'élaboration d'une politique nationale sur le TSAF aux États-Unis.

When our states worked on FASD independently, good programs grew in silos, and each state built its own from scratch. The national coordination that we have in the FASD Respect Act changes that. With shared groundwork, states and regions can focus more of their time on building culturally and linguistically appropriate programs for the people they serve. They can still build their own programs, but they don't have to start from nothing.

Families don't stop at a border when they are looking for help for a loved one. They will call and email anywhere in the world looking for help. Centralized coordination makes their job earlier.

We also learned that how a law frames FASD really matters. The FASD Respect Act shifts the federal focus from prevention and awareness to also include the lives and the full lifespan of people with FASD. Recognizing FASD as a disability and focusing on people living their best lives in the community with the right support builds awareness and reduces stigma at the same time. It moves us from preventing something perceived as a negative to supporting positive outcomes.

Passing a law is only a start, though. The committee has heard concern about a framework without resources, and we understand that well. Right now, in the U.S., we are working to secure the appropriations to fund the provisions of the FASD Respect Act, but in the meantime, we're already seeing more collaboration between state and federal partners. This was never meant to be a bill just for show, and families are holding the government accountable for it.

We have also learned that a diagnosis isn't the same as support, although you need a diagnosis to access it. Through our Family Navigator program, we hear from families who finally get a diagnosis and then have to hunt down services, on their own, one system at a time.

I know this at home, too. Even in my role, I still struggle to find the supports and services that are right for my own children. And not everyone has the privilege and access that I have. If it's this hard for me, I think about the families who don't know where to start.

What I hope for is simple, which is that wherever a person with FASD lives, the professionals they meet understand FASD and their family can find their way to the help that exists. People with FASD and their families should help build and evaluate that. Bill S-234 can help get Canada there, and families like mine are hoping that it does.

Lorsque nos États travaillaient chacun de leur côté sur le TSAF, de bons programmes voyaient le jour en vase clos, et chaque État créait le sien à partir de zéro. La coordination nationale prévue dans le FASD Respect Act change la donne. Grâce à des bases communes, les États et les régions peuvent consacrer plus de temps à élaborer des programmes adaptés à la culture et à la langue des personnes qu'ils servent. Ils peuvent toujours concevoir leurs propres programmes, mais ils n'ont pas à repartir de zéro.

Les familles ne s'arrêtent pas aux frontières lorsqu'elles cherchent de l'aide pour un proche. Elles téléphonent et envoient des courriels partout dans le monde pour trouver de l'aide. La coordination centralisée facilite leurs démarches.

Nous avons également appris que la façon dont une loi aborde le TSAF est vraiment importante. Le FASD Respect Act élargit l'action fédérale, auparavant axée sur la prévention et la sensibilisation, pour englober aussi la vie des personnes ayant un TSAF, à toutes les étapes de leur existence. Reconnaître le TSAF comme un handicap et aider les personnes qui en sont atteintes à mener la meilleure vie possible dans la collectivité, avec le soutien approprié, permet à la fois de sensibiliser la population et de réduire la stigmatisation. On passe ainsi de la prévention d'une réalité perçue comme négative à la recherche de résultats positifs.

Cela dit, l'adoption d'une loi n'est qu'un début. Le comité a entendu des préoccupations concernant un cadre sans ressources, et nous les comprenons très bien. En ce moment, aux États-Unis, nous cherchons à obtenir les crédits nécessaires pour financer les dispositions du FASD Respect Act. Entretemps, nous constatons déjà une collaboration accrue entre les partenaires des États et du gouvernement fédéral. Ce projet de loi n'a jamais été conçu comme une simple mesure de façade, et les familles demandent des comptes au gouvernement.

Nous avons aussi appris qu'un diagnostic n'équivaut pas à du soutien, même s'il faut un diagnostic pour y avoir accès. Dans le cadre de notre programme Family Navigator, des familles nous disent qu'après avoir enfin obtenu un diagnostic, elles doivent ensuite chercher des services par elles-mêmes, un système à la fois.

Je le vis aussi dans ma propre famille. Malgré mes fonctions, j'ai encore du mal à trouver le soutien et les services qui conviennent à mes enfants. Tout le monde n'a pas les mêmes privilèges ni le même accès que moi. Si c'est aussi difficile pour moi, je pense aux familles qui ne savent pas par où commencer.

Mon souhait est simple : que, peu importe où vit une personne ayant un TSAF, les professionnels qu'elle rencontre comprennent bien ce trouble et que sa famille puisse trouver l'aide qui existe. Les personnes ayant un TSAF et leur famille devraient participer à la conception et à l'évaluation de tout cela. Le projet de loi S-234 peut aider le Canada à y parvenir, et les familles comme la mienne espèrent qu'il le fera.

Thank you. I look forward to our conversation.

The Chair: Thank you, Ms. Wisdahl.

We will now proceed with questions from committee members. For this panel, senators will have four minutes for their questions, and that includes the answer. Please indicate if your question is directed to a particular witness or all witnesses.

Senator Burey: Thank you to all our witnesses, caregivers and parents. I am a pediatrician, and I am involved in diagnosis and assessments. I really thank you for your courage in being here and sharing those impactful and compelling stories.

My question is for Ms. Wisdahl. I know you had a preamble saying that you don't want to tell us what to do in Canada, and I take that, but you've had some experience with coordination, data strategy and surveillance. I don't know if you have had a chance to look at this bill so far. Is there anything that you think we need that should be in the bill regarding respect and dignity and the focus on the disability rights aspect?

Ms. Wisdahl: One of the things that we learned was that we really needed to speak to adults with FASD and that their voices needed to be heard in the room as well. Canada has some remarkable self-advocates who are known worldwide for their advocacy and their ability to speak on the topic.

I would suggest, very humbly, that adults with FASD be included in the conversation.

Senator Burey: Thank you.

Senator Hay: Thank you all for being here and for what I will call the work of angels. Thank you so much.

Ms. Roberts, you were speaking with the *Yellowknifer* last month or in the last couple of months about how support for people with FASD must never stop. This committee also received a note from a parent stating that support largely disappears at the age of 18.

My question is for both Ms. Roberts and Ms. Reid. What happens to young people with FASD when they age out? What should this framework guarantee or focus on or maybe dive deeper on to ensure that turning 18 isn't a cliff that one falls off?

Ms. Roberts: My children all came from the child welfare system, whether I adopted them or they just never left. The idea of aging out is different ages across the country. In the Northwest Territories, it's 23.

Merci. Je me réjouis à l'idée d'échanger avec vous.

La présidente : Merci, madame Wisdahl.

Nous passons aux questions des membres du comité. Les sénateurs disposeront de quatre minutes pour poser leurs questions à ce groupe de témoins et recevoir les réponses. Veuillez préciser si votre question s'adresse à un témoin en particulier ou à l'ensemble des témoins.

La sénatrice Burey : Merci à tous nos témoins, aidants et parents. Je suis pédiatre et je participe aux diagnostics et aux évaluations. Je vous remercie sincèrement pour le courage dont vous faites preuve par votre présence et vos témoignages marquants et émouvants.

Je m'adresse à Mme Wisdahl. Je sais que vous avez précisé d'emblée que vous ne vouliez pas nous dire quoi faire au Canada, et je le comprends, mais vous avez une certaine expérience en matière de coordination, de stratégie relative aux données et de surveillance. Je ne sais pas si vous avez eu l'occasion d'examiner ce projet de loi. Y a-t-il, selon vous, des éléments qui devraient figurer dans ce projet de loi concernant l'importance et le respect des droits des personnes handicapées et leur dignité?

Mme Wisdahl : L'une des leçons que nous avons tirées est qu'il est essentiel de donner la parole aux adultes atteints du TSAF et leurs voix doivent être entendues ici également. Le Canada compte de remarquables défenseurs de leurs droits, reconnus dans le monde entier pour leur engagement et leur capacité à s'exprimer sur le sujet.

Je me permets de suggérer, en toute humilité, que les adultes atteints du TSAF soient associés à cette réflexion.

La sénatrice Burey : Merci.

La sénatrice Hay : Je vous remercie tous d'être ici et pour ce que j'appellerais un travail d'anges. Merci beaucoup.

Madame Roberts, vous avez déclaré au *Yellowknifer* le mois dernier, ou il y a deux ou trois mois, que le soutien offert aux personnes atteintes du TSAF ne devait jamais prendre fin. Le comité a également reçu une lettre d'un parent indiquant que ce soutien disparaît en grande partie à 18 ans.

Ma question s'adresse à la fois à Mme Roberts et à Mme Reid. Qu'advient-il des jeunes atteints du TSAF lorsqu'ils n'ont plus l'âge d'être pris en charge? Que devrait garantir ce cadre, que devrait-il cibler ou peut-être approfondir de sorte que le fait d'avoir 18 ans ne soit pas un précipice dans lequel on tombe?

Mme Roberts : Tous mes enfants sont issus du système de protection de l'enfance, que je les aie adoptés ou qu'ils ne l'aient tout simplement jamais quitté. L'âge limite pour sortir du système varie d'une région à l'autre du pays. Dans les Territoires du Nord-Ouest, il est fixé à 23 ans.

What I find with this disability from my own family is that my children with FASD continue to be successful because they have never left my home. So they live with me, and I provide them with the bits of support that they need in order to function. Everybody is unique and everybody is different, so I provide different support to different children in my home.

I have experienced through my own research, although I'm not a researcher, that eventually there comes a time when maturity does happen, and it is very late. I would say that it's over the age of 30, when for others it would probably be at about 18. So having that additional support for an extended period of time is extremely important, as well as then continuing on with maybe even support with budgeting or relationships, those types of things.

Senator Hay: Thank you. Ms. Reid?

Ms. Reid: My experience varied with my two kids. But with my youngest son, we were able to get a lot of supports for him, and he stayed in school until he was 19. At that point, there were no transitional supports. We tried to find transitional supports, but he was at an age when he wanted to be independent. It was difficult to find supports that gave him enough distance from us and enough support for him. So, basically, he ended up taking off when he was about 20 years old, became involved with drugs and died of an overdose when he was 23.

With my oldest son, when he was in his mid-teens, we had to transition him to alternate care to get the services that he needed. His trajectory was very difficult until he was, as Tammy said, almost in his 30s. When he was in his 30s, things started to change. As I said earlier, he actually got better supports and services as a drug-addicted homeless person in the Downtown Eastside in Vancouver than he did while he was a young adult. Now he is actually fairly stable, living in single-room occupancy, or SRO, in Vancouver, but his health is so impaired. He is in his 40s, and he has the body of an 80-year-old.

Senator Senior: I just want to extend our appreciation to all of you for sharing your stories with us today. It is making a huge difference to the work that we're doing and our ability to understand the issue from various sides, including from the perspectives you bring today.

I want to poke away a little bit, similar to Senator Hay, around the aging out of care. The Standing Senate Committee on Human Rights released a report last year called *Nothing to Celebrate: The Crisis of Youth Aging Out of Care*. In that report, it also identifies many elements of what leads to that, including FASD.

D'après mon expérience personnelle avec ce handicap au sein de ma propre famille, je constate que mes enfants atteints du TSAF continuent de réussir parce qu'ils n'ont jamais quitté mon foyer. Ils vivent donc avec moi et je leur apporte le soutien dont ils ont besoin pour fonctionner au quotidien. Chacun est unique et différent, c'est pourquoi j'apporte un soutien adapté à chaque enfant chez moi.

Par mes propres recherches, bien que je ne sois pas chercheuse, j'ai pu constater qu'il arrive un moment où la maturité s'installe effectivement, mais que cela se produit très tard. Je dirais que cela se produit après 30 ans, alors que, pour d'autres, cela survient probablement vers 18 ans. Il est donc extrêmement important de bénéficier de ce soutien supplémentaire pendant une période prolongée, puis de continuer à bénéficier d'un accompagnement, par exemple en matière de gestion budgétaire ou de relations interpersonnelles, ce genre de choses.

La sénatrice Hay : Merci. Madame Reid?

Mme Reid : Mon expérience a varié avec mes deux enfants, mais avec mon benjamin, nous avons pu lui obtenir de nombreux accompagnements et il est resté à l'école jusqu'à 19 ans. À ce moment-là, il n'existait plus de ressources de transition. Nous avons essayé d'en trouver, mais il était à un âge où il souhaitait devenir indépendant. Il était difficile de trouver des aides qui lui permettent de se distancer suffisamment de nous tout en lui apportant le soutien dont il avait besoin. Bref, il a fini par prendre ses distances vers l'âge de 20 ans, s'est mis à consommer de la drogue et est décédé d'une surdose à l'âge de 23 ans.

Avec mon aîné, au milieu de son adolescence, nous avons dû l'orienter vers un autre type de prise en charge pour qu'il bénéficie des services dont il avait besoin. Son parcours a été très difficile jusqu'à ce qu'il atteigne la trentaine, comme Tammy Roberts l'a dit. C'est à partir de la trentaine que les choses ont commencé à changer. Comme je l'ai dit tout à l'heure, il a en réalité bénéficié d'un meilleur accompagnement et de meilleurs services étant sans-abri toxicomane dans le quartier Downtown Eastside de Vancouver que lorsqu'il était jeune adulte. Aujourd'hui, il est relativement stable et vit dans une maison de chambres à Vancouver, mais son état de santé est très précaire. Il a la quarantaine, mais il a le corps d'un octogénaire.

La sénatrice Senior : Je tiens simplement à vous remercier pour vos témoignages. Ils contribuent grandement à notre travail et nous aident à appréhender cette question sous différents angles, notamment grâce aux points de vue que vous nous présentez.

J'aimerais fouiller un peu, comme la sénatrice Hay l'a fait, l'enjeu des jeunes qui ne sont plus pris en charge en raison de leur âge. Le Comité sénatorial permanent des droits de la personne a publié l'année dernière un rapport intitulé *Rien à célébrer : la crise des jeunes qui vieillissent hors du système de*

We know this to be true. Ms. Wisdahl, I'm curious about the work you're doing in the U.S., and I'd like to hear a bit more about the impact on subpopulations, which we understand here in Canada, and the impact of poverty and other systems that come into play.

Ms. Wisdahl: Well, somewhat similar to Canada, we have remote populations that do not have access to health care, although the barriers to health care are more financial than in Canada. One of the things that is being worked on right now, for example, in the U.S. military health care system is a project that's looking at hub-and-spoke diagnostic methodology and support methodology that can be delivered remotely via telehealth, which can be transitioned into the civilian population, so that's looking at FASD amongst the military health care beneficiaries.

Looking at telehealth also in the State of Alaska, which has a lot of similarities in terms of size and remote populations, the State of Alaska has worked hard on telehealth and training to make diagnosis and care more accessible. It still hasn't hit the mark to where it needs to be. Again, that's very similar, but those types of projects are things that are covered under our national framework.

Also, looking at the foster care population, I am a former foster mom here in Canada. I also sit on the board of the National Foster Parent Association in the U.S., and this is an issue that we see time and time again.

Earlier, I was listening to one of the folks who was presenting. He mentioned five placements under the age of 5, and that describes my oldest child completely. I was his fifth mother by the time he was 5 years old, and it didn't have to be that way. Had foster families received training on FASD and how to support people with FASD from day one, he might not have had to jump around quite a bit. Now, I wouldn't get to be his mom, which would be a deficit for me, but he would have missed some of that trauma.

I just want to say very loud and clear, too, that my children are not a cautionary tale. My children are amazing human beings with hopes and dreams and unlimited potential with the right amount of support.

The Chair: Thank you.

protection de l'enfance. On y énumère également de nombreux facteurs à l'origine de cette situation, notamment les TSAF.

Nous savons que c'est vrai. Madame Wisdahl, je suis curieuse d'en savoir plus sur le travail que vous menez aux États-Unis, et j'aimerais en savoir un peu plus sur l'impact sur les sous-populations, que nous comprenons ici au Canada, ainsi que sur l'impact de la pauvreté et des autres facteurs qui entrent en jeu.

Mme Wisdahl : Eh bien, un peu comme au Canada, nous avons des populations isolées qui n'ont pas accès aux soins de santé, même si les obstacles à l'accès aux soins sont davantage d'ordre financier qu'au Canada. L'une des initiatives en cours, par exemple, au sein du système de santé militaire américain, est un projet qui étudie une méthodologie de diagnostic et de prise en charge « en étoile » pouvant être mise en œuvre à distance grâce à la télésanté. Cette méthodologie pourrait être transposée à la population civile. Elle vise les TSAF chez les bénéficiaires de soins de santé militaires.

Par ailleurs, prenons la télésanté dans l'État de l'Alaska, qui présente de nombreuses similitudes en fait de superficie et de populations isolées. Cet État a déployé des efforts considérables dans ce domaine ainsi qu'en matière de formation afin de rendre les diagnostics et les soins plus accessibles. Il n'a toutefois pas encore atteint le niveau souhaité. Encore une fois, la situation est très similaire, mais ce type de projets relève de notre cadre national.

En outre, en ce qui concerne les enfants placés en famille d'accueil, je suis moi-même une ancienne mère d'accueil ici au Canada. Je siège également au conseil d'administration de la National Foster Parent Association aux États-Unis, et c'est un problème que nous constatons sans cesse.

Tout à l'heure, j'écoutais l'exposé de l'un des intervenants. Il a évoqué cinq placements avant l'âge de cinq ans, ce qui correspond tout à fait au parcours de mon aîné. J'étais sa cinquième mère lorsqu'il a eu cinq ans, et cela n'aurait pas dû se passer ainsi. Si les familles d'accueil avaient reçu une formation sur les TSAF et sur le soutien des personnes atteintes de ces troubles dès le premier jour, il n'aurait peut-être pas eu à changer autant de fois de foyer. Certes, je n'aurais pas pu être sa maman, ce qui aurait été une perte pour moi, mais il aurait été épargné d'une partie de ce traumatisme.

Je tiens également à affirmer haut et fort que mes enfants ne sont pas des exemples à ne pas suivre. Mes enfants sont des êtres humains extraordinaires, pleins d'espoirs et de rêves, et dotés d'un potentiel illimité à condition de bénéficier d'un soutien adapté.

La présidente : Merci.

Senator Petitclerc: Thank you so much. I want to say, like my colleagues, I really appreciate you not only sharing your stories and your lived experience but your lived expertise, too, because that's how I receive it.

I want to go somewhere else a little bit. Is it your view that this framework should also address the importance of support to parents, and if so, what should that look like?

Ms. Roberts: Thank you. I think about this all the time, and it might be similar to — I don't know — a doctor, where you can't treat your own children, right? The role that I take on as a parent for my kids, who are adults now, is, in addition to financial support, so much like, "Why do I keep getting a stain on my shirt? Why doesn't my door lock? How do I fix my dishwasher?" It's constant support. I'm at an age when I want to just be able to enjoy being their mom. I don't want to have all those other roles.

Finding that support would be so beneficial to parents and caregivers because that gives us the opportunity to just step back and be a mom. Sometimes those roles conflict, and it causes a lot of stress and challenges between the relationship that we have with our children because we're also trying to be so many other roles in their lives.

Senator Petitclerc: I don't know if other witnesses want to —

Ms. Reid: If I could just interject. In my role with the Family Advisory Committee, I had the opportunity to talk to many caregivers throughout Canada and in the United States, actually. One of the common threads was the strain of caring for children who were misunderstood and misdiagnosed. It is difficult to be able to continuously do the advocacy work that is necessary, constantly teaching people about our kids and about FASD in general and having to turn around every step of the way to provide education so that they could support our kids appropriately.

But one of the key things that came up over and over again was that comment about: What's going to happen when I'm no longer here? That was a big fear for caregivers of individuals with FASD. They do well when we provide the support they need. Once we can no longer provide that support, whether it's through the kid's choice, because they want to go somewhere else, or our inability to continue to provide that because of age or all sorts of factors, what's going to happen to them? Our biggest fear is that they're going to fail because the community can't support them.

La sénatrice Petitclerc : Merci beaucoup. Je tiens à dire, comme mes collègues l'ont fait, que je vous suis vraiment reconnaissante de nous faire profiter non seulement de vos récits et de votre vécu, mais aussi de votre expertise acquise par la pratique, car c'est ainsi que je les reçois.

J'aimerais aborder un autre sujet brièvement. Pensez-vous que ce cadre devrait également mettre l'accent sur l'importance du soutien apporté aux parents, et si oui, quelle forme devrait-il prendre?

Mme Roberts : Merci. J'y pense tout le temps, et cela ressemble peut-être à… je ne sais pas… le cas d'un médecin qui ne peut pas soigner ses propres enfants, n'est-ce pas? Le rôle que j'assume comme parent auprès de mes enfants, qui sont désormais adultes, va bien au-delà du simple soutien financier; c'est plutôt du genre : « Pourquoi je tache toujours ma chemise? Pourquoi le verrou de ma porte ne fonctionne pas? Comment réparer mon lave-vaisselle? » C'est un soutien constant. J'ai atteint un âge où je souhaite simplement pouvoir profiter d'être leur maman. Je ne veux pas endosser tous ces autres rôles.

Trouver ce soutien serait extrêmement bénéfique pour les parents et les aidants, car cela nous permettrait de prendre un peu de recul et d'être simplement une maman. Parfois, ces rôles entrent en conflit, ce qui engendre beaucoup de stress et de difficultés dans la relation que nous entretenons avec nos enfants, car nous essayons également d'endosser tant d'autres rôles dans leur vie.

La sénatrice Petitclerc : Je ne sais pas si d'autres témoins souhaitent…

Mme Reid : Si vous me permettez de dire un mot. Dans mes fonctions au sein du comité consultatif des familles, j'ai eu l'occasion de m'entretenir avec de nombreux aidants à travers le Canada et, en fait, aux États-Unis. L'un des points communs qui ressortaient était la difficulté de s'occuper d'enfants incompris et mal diagnostiqués. Il est difficile de mener sans relâche le travail de sensibilisation nécessaire, d'expliquer sans cesse aux gens qui sont nos enfants et la nature des TSAF en général et de devoir, à chaque étape, redoubler d'efforts pour les informer afin qu'ils puissent soutenir nos enfants de manière appropriée.

Par contre, parmi les préoccupations majeures qui revenaient sans cesse figurait cette question : « Que va-t-il se passer quand je ne serai plus là? » C'était une grande crainte pour les aidants de personnes atteintes du TSAF. Ces personnes s'en sortent bien lorsque nous leur apportons le soutien dont elles ont besoin. Une fois que nous ne pourrons plus leur apporter ce soutien, que ce soit parce que l'enfant en a décidé ainsi, parce qu'il souhaite vivre ailleurs, ou parce que nous ne sommes plus en mesure de le lui offrir en raison de notre âge ou de divers autres facteurs, que deviendront-ils? Notre plus grande crainte est qu'ils échouent parce que la société ne sera pas en mesure de les soutenir.

So, yes, there needs to be support for caregivers involved in that to prevent burnout and to help us to regulate our own emotional state and health so that we can support them. But there also needs to be that lifelong planning.

Senator Osler: Thank you to all the witnesses for being here today. My question will build on, if not be exactly the same as, Senator Hay's. I would suggest we start with our online witnesses first, Ms. Wisdahl and Ms. Reid, and then Ms. Roberts.

FASD is a lifelong disability, but many supports and services are focused on childhood. We've heard a little bit about how Canada's current support system for people and their caregivers isn't as good as it could be. So my question is: What specific recommendations would you have that should be in a national framework to support people with FASD in adulthood and even older adulthood?

Ms. Wisdahl: If I may, one of the big things is visibility. If we can't find the resources and we have to hunt them down, even if they exist, they're inaccessible. So having national visibility on resources available to young adults and adults where they exist is a big one.

I would also particularly appreciate resources that allow the young adult to be age appropriate because that's what they want. They want to be able to be independent. So how can they be independent with safety? Job coaching would be incredibly helpful. Having people support them in navigating the medical system outside of their parents, because it can be awfully complex, and those kinds of things can be helpful, as well as peer support. How often do people with FASD get to speak with other adults with FASD who are also successfully adulting? Those are big pieces that I would hope for my children and that I've seen be successful elsewhere, but I will leave it to the other panellists.

Ms. Reid: One of the things I would suggest is trying, in some ways, to make sure that access to services is not based on IQ. That is one of the factors that keeps them from getting services that they may need. If their IQs are over 70, they don't qualify for services for people with developmental disabilities in some ways.

Jennifer also talked about the importance of connecting people and allowing for or supporting mentorship between adults with FASD. I've seen the impact that it's had, being involved in things like our Adult FASD Expert Collaboration Team with CanFASD or the FASD Changemakers with the United States,

Donc, oui, il faut apporter un soutien aux aidants concernés afin de prévenir l'épuisement et de nous aider à réguler notre propre état émotionnel et notre santé, pour que nous puissions les soutenir à notre tour, mais il faut également cette planification à long terme.

La sénatrice Osler : Je remercie les témoins de leur présence. Ma question sera similaire à celle de la sénatrice Hay, sinon exactement la même. Je propose que nous commencions par nos témoins en ligne, Mmes Wisdahl et Reid, avant d'entendre Mme Roberts.

Les TSAF constituent une invalidité permanente, mais de nombreuses aides et prestations sont axées sur l'enfance. Nous avons entendu dire que le système de soutien actuel au Canada, destiné aux personnes atteintes et à leurs aidants, n'est pas aussi efficace qu'il pourrait l'être. Ma question est donc la suivante : quelles recommandations précises formuleriez-vous pour qu'un cadre national soit mis en place afin de soutenir les personnes atteintes du TSAF à l'âge adulte et même à un âge avancé?

Mme Wisdahl : Si je peux me permettre, l'un des enjeux majeurs est la visibilité. Si nous ne parvenons pas à trouver les ressources et que nous devons courir après, elles sont inaccessibles, même si elles existent. Il est donc essentiel de donner une visibilité nationale aux ressources disponibles pour les jeunes adultes et les adultes, là où elles existent.

Je serais également particulièrement reconnaissante de disposer de ressources adaptées à l'âge des jeunes adultes, car c'est ce qu'ils souhaitent. Ils veulent être indépendants. Comment peuvent-ils l'être en toute sécurité? Un encadrement professionnel serait extrêmement utile. Il serait important qu'ils puissent compter sur des personnes, autres que leurs parents, pour les aider à naviguer dans le système médical, car il peut être terriblement complexe; ce genre de soutien peut se révéler très utile, tout comme le soutien par les pairs. À quelle fréquence les personnes atteintes du TSAF ont-elles l'occasion de s'entretenir avec d'autres adultes atteints du TSAF qui réussissent, eux, à mener une vie adulte? Ce sont là des éléments essentiels que j'aimerais voir mis en place pour mes enfants et dont j'ai constaté le succès ailleurs, mais je laisse le soin aux autres intervenants d'aborder ce sujet.

Mme Reid : L'une des mesures que je suggérerais serait d'essayer, d'une certaine manière, de veiller à ce que l'accès aux services ne dépende pas du QI. C'est l'un des facteurs qui les empêche d'obtenir les services dont ils pourraient avoir besoin. Si leur QI est supérieur à 70, ils ne remplissent pas, à certains égards, les critères pour bénéficier des services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Jennifer Wisdahl a également évoqué l'importance de mettre les gens en relation et de favoriser ou de soutenir le mentorat entre adultes atteints du TSAF. J'ai pu constater l'impact de cette démarche en participant à des initiatives, notamment notre équipe de collaboration d'experts sur les TSAF chez l'adulte

where adults have a chance to get together and support their self-advocacy skills. Developing self-advocacy skills for both adults and children — older youth — and also enhancing advocacy skills for parents and caregivers, I think, would be helpful.

avec le Réseau de recherche canadien sur le TSAF, le réseau CanFASD, ou le programme FASD Changemakers aux États-Unis, qui offre à des adultes l'occasion de se réunir et de renforcer leurs capacités de défense de leurs intérêts. Je pense qu'il serait utile de renforcer les capacités de défense des intérêts tant chez les adultes que chez les enfants — les adolescents —, mais aussi de renforcer celles des parents et des aidants.

Another thing I just want to throw in is that it's really good that the framework has the report-back and accountability component of it. The period of waiting is too long, and it needs to repeat. I would really encourage a report back within a year and then every year following that because we need to keep the pressure up.

Je tiens également à ajouter qu'il est vraiment positif que ce cadre comporte une composante de compte rendu et de responsabilisation. L'attente est trop longue et l'exercice doit être renouvelé. Je vous encourage vivement à présenter un bilan dans un an, puis chaque année par la suite, car il faut maintenir la pression.

Senator Muggli: Ms. Reid, we'll carry on with you if that's okay.

La sénatrice Muggli : Madame Reid, nous allons poursuivre avec vous, si vous le permettez.

In my former life, I was responsible for coordination of FASD diagnosis and some service provision, and we had two or three folks trained to perform the diagnosis. The funding we had was for one of the psychologists to travel up North one day a month to correctional facilities. You can't get very much done.

Dans mes anciennes fonctions, j'étais responsable de la coordination du diagnostic du TSAF et de la prestation de certains services, et nous comptions sur deux ou trois personnes formées pour établir ce diagnostic. Le financement dont nous disposions permettait à un psychologue de se rendre dans le Nord un jour par mois, dans des établissements correctionnels. On ne peut pas faire grand-chose dans ces conditions.

I'm curious if you might be able to respond to why so few are able to diagnose and what can be done to move the dial on this.

Je me demande si vous pourriez expliquer pourquoi si peu de personnes sont en mesure de poser ce diagnostic et les mesures à prendre pour changer cette situation.

Ms. Reid: Part of the difficulty is the complexity of the FASD diagnosis and the need for a multidisciplinary team to be able to do the diagnosis. That adds to the expense of it.

Mme Reid : Une partie de la difficulté réside dans la complexité du diagnostic du TSAF et dans la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire pour le poser. Cela contribue à augmenter les coûts.

In my experience with Correctional Service Canada trying to get a diagnosis for adults, it was just cost prohibitive. That's one of the barriers. The other barriers are geography and things like that.

D'après mon expérience au Service correctionnel du Canada pour obtenir un diagnostic pour des adultes, le coût était simplement prohibitif. C'est l'un des obstacles. Les autres obstacles sont la géographie et d'autres facteurs semblables.

There has been some really good work done, particularly in some of the provinces, to really train more pediatricians and medical people to recognize and identify people who need to be screened for the FASD diagnosis. Also, another problem that we've had is that there have not been good screening tools within places like the justice system. There is some work being done in that area.

Un excellent travail a été accompli, notamment dans certaines provinces, pour former davantage de pédiatres et de professionnels de la santé à reconnaître les personnes qui doivent être dépistées en vue d'un diagnostic de TSAF. Par ailleurs, un autre problème que nous avons rencontré est l'absence d'outils de dépistage efficaces dans des milieux comme que le système judiciaire. Des efforts sont en cours dans ce domaine.

The whole idea of being able to screen people to figure out who needs to go for the more expensive diagnosis would be helpful.

L'idée même de pouvoir dépister les personnes afin de déterminer qui doit subir le diagnostic plus coûteux serait utile.

Another thing is the reluctance that was talked about before in terms of women acknowledging drinking during pregnancy. As I mentioned, I have three grandkids who were prenatally exposed; only one has been diagnosed. Part of the reason is because their mom — we had to take custody of those three kids. The mom

Un autre point, déjà évoqué, concerne la réticence des femmes à reconnaître avoir consommé de l'alcool pendant la grossesse. Comme je l'ai dit, j'ai trois petits-enfants qui ont été exposés à l'alcool in utero; un seul d'entre eux a été diagnostiqué. Cela s'explique en partie par le fait que leur mère — nous avons dû

started another family, and she was afraid that if she acknowledged drinking, she would lose those children. And justifiably, I have to say; it does increase the potential for the kids to be apprehended.

Getting women to acknowledge in a safe way and to talk to them in a respectful way about drinking during pregnancy is another factor that's going to affect the ability to get a diagnosis.

Senator Muggli: Thank you.

Senator Arnold: I would like to thank you all for being here today and for your candour. As the parent of a neurodivergent child, so much of what you have said sounds incredibly familiar.

My question to you is: Do you have any tips or ideas on how to bridge government and community supports? We've heard over and over again how it's so complicated and complex. There are different approaches in all these different provinces and different ideas on all of this.

I'm curious if you have any ideas of some barriers and what could be done about them. Is there any low-hanging fruit that you see?

Ms. Roberts: I can speak to that. Whether or not my children or adult children should be recognized as a person with a disability with the Canada Revenue Service, or CRA, shouldn't be dependent on which doctor fills out the form and what support they have in answering the questions. That happens over and over again, so that would be a piece that can definitely be worked on more.

Senator Arnold: Anyone else?

Ms. Wisdahl: One of the things that we have done through the FASD Respect Act in the U.S. is to put in a national framework or a hub — it's not there yet, but it's part of the legislation — where everything can be found in one place.

I know CanFASD has amazing resources. Having access to those and making sure that everything is all in one place and that you can find it without having to go all over the place to find evidence-based practices or practice based — it's very confusing, time-consuming and challenging.

That's something that we're working on in the U.S. Ensuring we have a centralized hub and a centralized repository for all of the supports and resources available to families can be very helpful.

Another thing we've done is we have a national Family Navigator program, where we have adults with FASD, parents and caregivers who are available to answer questions and help

prendre la garde de ces trois enfants. La mère avait fondé une nouvelle famille et craignait de perdre ces enfants si elle reconnaissait avoir bu. Et à juste titre, je dois dire; cela augmente le risque que les enfants soient placés.

Amener les femmes à reconnaître ce problème en toute sécurité et leur parler de manière respectueuse au sujet de la consommation d'alcool pendant la grossesse est un autre facteur qui influera sur la capacité d'obtenir un diagnostic.

La sénatrice Muggli : Merci.

La sénatrice Arnold : Je tiens à vous remercier toutes de votre présence et de votre franchise. Comme mère d'un enfant neurodivergent, une grande partie de ce que vous avez dit m'est incroyablement familière.

Ma question est la suivante : avez-vous des conseils ou des idées pour faire le lien entre les soutiens gouvernementaux et ceux de la collectivité? On nous répète sans cesse à quel point c'est compliqué et complexe. Les approches et les philosophies des différentes provinces diffèrent à ce sujet.

Je suis curieuse : avez-vous des idées sur certains obstacles et les mesures à prendre pour les aplanir. Voyez-vous des solutions faciles à mettre en œuvre?

Mme Roberts : Je peux m'exprimer là-dessus. Que mes enfants, qu'ils soient mineurs ou adultes, soient reconnus ou non comme personnes en situation de handicap par l'Agence du revenu du Canada ne devrait pas dépendre du médecin qui remplit le formulaire ni du soutien dont il dispose pour répondre aux questions. Nous le vivons sans cesse, donc c'est un aspect qu'on peut certainement améliorer.

La sénatrice Arnold : Quelqu'un d'autre?

Mme Wisdahl : Une mesure que nous avons prise aux États-Unis grâce à la FASD Respect Act est d'établir un cadre national ou un centre de ressources — il n'est pas encore en place, mais c'est prévu par la loi — où l'on peut tout trouver en un seul endroit.

Je sais que CanFASD offre des ressources exceptionnelles. Avoir accès à ces ressources, s'assurer que tout est regroupé en un seul lieu et que vous pouvez les trouver sans avoir à chercher partout pour trouver des pratiques fondées sur des données probantes ou issues de la pratique — c'est très déroutant, chronophage et difficile.

Nous y travaillons aux États-Unis. Disposer d'un centre de ressources centralisé pour toutes les formes d'aide et de ressources destinées aux familles peut être très utile.

Nous avons aussi un programme national, le Family Navigator, où des adultes atteints du TSAF, des parents et des aidants répondent aux questions et aident à naviguer dans les

navigate systems. That has been very effective, and, as a matter of fact, we get calls from Canada all the time on that program.

We found that to be very useful, but it's only as useful as the supports and services that are available to refer people to.

The Chair: Ms. Reid, I see you put your hand up. Go ahead.

Ms. Reid: Thank you.

The thing I would emphasize, too, is that in the national framework it does talk about consultation with different departments. There is the ability to encourage and, in fact, mandate intersectoral committees or conversations to be able to facilitate a breakdown of the silos within different areas.

One of the things you find with FASD is that it's an exclusion criteria for many, many services. That's one of the things that we need to change, and that can change by mandating that the different areas work together more effectively.

The Chair: Thank you very much.

Senator Hay: Ms. Reid, I think I have this right: You led some research a while back and made some powerful points around how, for decades, studies have catalogued what people with FASD struggle with, and you acknowledge there is still not enough research being done. I acknowledge that.

When you went looking for research around the strength of young people and people with FASD, you found just 19 studies — and correct me if any of this is not correct — and within those 19 studies there were points made of real strength, self-awareness, perseverance, kindness, openness and hope.

I wonder if you could speak to that so that we see a balance around people with FASD.

Ms. Reid: Thank you. I think that's really important. One of the reasons we wanted to do that research was because all the research that came out was deficit-based, looking at all the disadvantages that people have and looking at all the challenges they experience without really looking at the strengths that they have. And they have multiple strengths and abilities: creativity, energy, enthusiasm, an ability to articulate and a dedication to making the world a better place. It's really discouraging that all they see are things like deficits or shortened lifespans or adverse outcomes.

We did that research to try to focus and change the perspective. We found that if researchers don't ask about strengths, people will not report on strengths. The strengths are there, but if they're not asking about them, they're not going to hear about them.

systèmes. Ce programme a été très efficace et, d'ailleurs, nous recevons régulièrement des appels du Canada à ce sujet.

Cette ressource nous est très utile, mais son efficacité dépend des soutiens et services disponibles vers lesquels orienter les personnes.

La présidente : Madame Reid, je vois que vous avez levé la main. Allez-y.

Mme Reid : Merci.

Je souhaite aussi souligner qu'une consultation avec les différents ministères est prévue dans le cadre national. Il est possible d'encourager, voire de mandater des comités intersectoriels ou des échanges pour faciliter la suppression des cloisonnements entre les différents domaines.

Il est courant que le TSAF soit un facteur d'exclusion pour de nombreux services. C'est l'une des choses qu'il faut changer, et ce sera possible en imposant une collaboration plus efficace entre les différents secteurs.

La présidente : Merci beaucoup.

La sénatrice Hay : Madame Reid, si j'ai bien compris : vous avez piloté des recherches il y a quelque temps et vous avez soulevé des points importants sur le fait que, depuis des décennies, des études cataloguent les difficultés qu'éprouvent les personnes atteintes du TSAF, et vous reconnaissez qu'il y a encore trop peu de recherche sur ce sujet. Je partage ce constat.

Lorsque vous avez cherché des études sur les forces des jeunes et des personnes atteintes du TSAF, vous n'en avez découvert que 19 — corrigez-moi si je me trompe —, et dans ces 19 études, on relevait des forces réelles, comme la conscience de soi, la persévérance, la gentillesse, l'ouverture d'esprit et l'espoir.

J'aimerais que vous nous en parliez pour nous donner un portrait équilibré des personnes atteintes du TSAF.

Mme Reid : Merci. Je pense que c'est très important. L'une des raisons pour lesquelles nous avons voulu mener cette recherche est que toutes les études publiées jusqu'à présent étaient axées sur le déficit, regardant tous les désavantages que vivent les personnes et toutes les difficultés qu'elles éprouvent sans vraiment regarder leurs forces. Or, elles ont de multiples forces et capacités : créativité, énergie, enthousiasme, capacité à s'exprimer clairement et volonté de rendre le monde meilleur. C'est vraiment décourageant que tout ce qu'on voit soit les déficits, une espérance de vie plus courte ou des issues défavorables.

Nous avons réalisé cette recherche pour tenter de recentrer le regard et changer de perspective. Nous avons compris que si les chercheurs ne posent pas de questions sur les forces, les gens n'en parleront pas. Les forces existent, mais si on ne s'y intéresse pas, on n'en entendra pas parler.

We want to decrease the stigma that's associated with FASD. If we can decrease the stigma, then we can likely increase a person's ability to reach out for support and diagnosis. When a big, blaming, huge, negative cloud is hanging over everyone, why would anyone ever want to acknowledge, "I have FASD, and I need this help"? If we don't decrease the stigma associated with FASD, we don't encourage people to access the resources they need. It becomes about shame and blame and not hope.

Senator Hay: I agree. Also, people need to see themselves in seeking support. They can actually see themselves with their strengths. Would you recommend that parts of the framework speak to the strengths? Would that be something you would recommend?

Ms. Reid: Absolutely. There shouldn't be anything written about FASD that doesn't look at the balance. It should look at the challenges that people experience because those are important to recognize. Those things will prompt access to services and the provision of services. But you have to look at the strengths as well. In my treatment programs, I know we use those strengths to leverage interventions for some of the services they need. If you don't look at the strengths as well, then you are really robbing yourself of that ability to use those strengths to accommodate some of the challenges that they have experienced and will experience.

Senator Hay: Thank you so much.

The Chair: I thank all the witnesses for their time and for bringing their perspectives, which have been invaluable to us today.

We also appreciate you, Ms. Wisdahl, for bringing the U.S. perspective as well.

The next meeting for the committee is planned for Wednesday, October 21, when the committee will hear from the sponsor of this bill, Senator Ravalia, and from former Senator Christmas. That panel will be followed by the clause-by-clause consideration of this bill.

I have a couple of reminders regarding clause-by-clause consideration meetings. Members who wish to propose amendments during clause-by-clause consideration of the bill should reach out to the Office of the Law Clerk and Parliamentary Counsel to ensure the amendments are drafted in the proper format and in both official languages. Those consultations should begin as soon as possible to allow for sufficient time for the drafting of your amendments.

After clause-by-clause consideration, the committee may wish to append observations to the report. These should be short and in both official languages. The Library of Parliament analysts

Nous voulons réduire la stigmatisation associée au TSAF. Si nous y parvenons, nous pourrons probablement augmenter la capacité des personnes à chercher du soutien et un diagnostic. Quand un énorme nuage de blâme, de négativité et de culpabilité plane sur tout le monde, pourquoi quelqu'un voudrait reconnaître « J'ai un TSAF et j'ai besoin de cette aide »? Si on ne réduit pas la stigmatisation liée au TSAF, on n'encourage pas les personnes à accéder aux ressources dont elles ont besoin. C'est alors que la honte et le blâme entrent en jeu, plutôt que l'espoir.

La sénatrice Hay : Je suis d'accord. De plus, les gens doivent pouvoir se voir lorsqu'ils cherchent du soutien. Ils peuvent ainsi se percevoir avec leurs forces. Recommanderiez-vous que certaines parties du cadre mettent en lumière les forces? Est-ce une suggestion que vous feriez?

Mme Reid : Tout à fait. Rien ne devrait être rédigé sur le TSAF sans tenir compte de cet équilibre. Le cadre doit tenir compte des difficultés que les gens éprouvent, car il est important de les reconnaître. Ces éléments favoriseront l'accès aux services et la mise en place de ceux-ci. Par contre, il faut aussi tenir compte des forces. Dans mes programmes de traitement, je sais que nous utilisons ces forces afin d'orienter les interventions pour certains services dont ils ont besoin. Sans tenir compte aussi des forces, on se prive de la possibilité de les utiliser pour compenser certaines difficultés qu'ils ont vécues et vivront.

La sénatrice Hay : Merci beaucoup.

La présidente : Je remercie tous les témoins de nous avoir consacré leur temps et présenté leurs points de vue, qui nous ont été d'une aide précieuse aujourd'hui.

Nous vous remercions également, madame Wisdahl, d'avoir exposé le point de vue des États-Unis.

La prochaine réunion du comité est prévue le mercredi 21 octobre. Nous entendrons alors le sénateur Ravalia, le parrain de ce projet de loi, ainsi que l'ex-sénateur Christmas. La discussion avec ces témoins sera suivie de l'étude article par article de ce projet de loi.

J'ai quelques rappels à vous faire à propos des séances d'étude article par article. Les membres qui souhaitent proposer des amendements durant l'étude article par article du projet de loi doivent communiquer avec le Bureau du légiste et conseiller parlementaire afin de s'assurer que les amendements sont rédigés correctement et dans les deux langues officielles. Ces consultations devraient débuter le plus tôt possible afin de laisser suffisamment de temps pour la rédaction de vos amendements.

À l'issue de l'étude article par article, le comité pourra souhaiter joindre des observations à son rapport. Celles-ci doivent être concises et rédigées dans les deux langues

may provide you or your staff with support in preparing draft observations for the committee's consideration.

(The committee adjourned.)

officielles. Les analystes de la Bibliothèque du Parlement pourront vous aider, vous ou votre personnel, à rédiger des projets d'observations à soumettre à l'examen du comité.

(La séance est levée.)