EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, October 21, 2026

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:16 p.m. [ET] to study Bill S-234, An Act respecting a national framework for fetal alcohol spectrum disorder; and, in camera, to consider a draft agenda (future business).

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

[*English*]

The Chair: Welcome to this meeting of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. My name is Rosemary Moodie. I am a senator from Ontario, and I chair this committee.

Before we move into our proceedings for today, I would like to take a moment to acknowledge the tragic events that occurred this past weekend at Canadian Forces Base Wainwright in Alberta. On October 17, a deadly fire during a training exercise claimed the lives of four members of the Canadian Armed Forces and left dozens more injured.

The fallen service members have been identified as Sergeant Morgan Wong, Private Shaun Farrell, Private Aidan Goulding and Private Hayden Lykkemark. As we reflect on this tragedy, our thoughts are with the families, friends and loved ones of those who lost their lives, with those who were injured and with the entire military community who are mourning an immeasurable loss.

We also extend our gratitude to the emergency responders, medical personnel and all those who provided assistance under exceptionally difficult circumstances. I now invite members and all those present to join me in observing a moment of silence in memory of those who lost their lives and in support of all those affected by this tragedy.

(*Those present then stood in silent tribute.*)

Thank you. We will now proceed with our meeting. I would like to do a round table and have senators introduce themselves.

Senator Martin: Yonah Martin from British Columbia.

Senator Burey: Sharon Burey, Ontario. Welcome.

Senator Senior: Paulette Senior, Ontario.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 21 octobre 2026

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 16 (HE), pour étudier le projet de loi S-234, Loi concernant un cadre national sur les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale; et, à huis clos, pour examiner un projet d'ordre du jour (travaux futurs).

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

[*Traduction*]

La présidente : Bienvenue à cette réunion du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Je m'appelle Rosemary Moodie. Je suis sénatrice de l'Ontario et je préside ce comité.

Avant de passer aux délibérations d'aujourd'hui, j'aimerais prendre un moment pour souligner les événements tragiques qui se sont produits la fin de semaine dernière à la base des Forces canadiennes Wainwright, en Alberta. Le 17 octobre, un incendie mortel survenu pendant un exercice d'entraînement a coûté la vie à quatre membres des Forces armées canadiennes et a fait des dizaines de blessés.

Les militaires tombés au combat sont le sergent Morgan Wong, le soldat Shaun Farrell, le soldat Aidan Goulding et le soldat Hayden Lykkemark. Alors que nous réfléchissons à cette tragédie, nos pensées accompagnent les familles, les amis et les proches de ceux qui ont perdu la vie, ceux qui ont été blessés et toute la communauté militaire qui pleure une perte incommensurable.

Nous exprimons également notre gratitude aux intervenants d'urgence, au personnel médical et à tous ceux qui ont apporté leur aide dans des circonstances exceptionnellement difficiles. J'invite maintenant les députés et toutes les personnes présentes à se joindre à moi pour observer un moment de silence à la mémoire de ceux qui ont perdu la vie et pour soutenir toutes les personnes touchées par cette tragédie.

(*Les personnes présentes observent un moment de silence.*)

Merci. Nous allons maintenant commencer notre réunion. J'aimerais faire un tour de table et demander aux sénateurs de se présenter.

La sénatrice Martin : Yonah Martin, de la Colombie-Britannique.

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

La sénatrice Senior : Paulette Senior, de l'Ontario.

Senator McCallum: Mary Jane McCallum, Treaty 10, Manitoba region. [*Indigenous language spoken*]. It is with great gratitude that I have the ability to see you again.

Senator Tucker: Geeta Tucker, Manitoba.

[*Translation*]

Senator Boudreau: Victor Boudreau from New Brunswick.

Senator Arnold: Dawn Arnold from New Brunswick as well.

Senator Moncion: Lucie Moncion from Ontario.

[*English*]

Senator Hay: Katherine Hay, Ontario.

Senator Osler: Flordeliz (Gigi) Osler, Manitoba.

Senator Greenwood: Margo Greenwood, originally Treaty 6, living in British Columbia.

Senator Cuzner: Rodger Cuzner, Nova Scotia, Unama'ki.

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

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

Joining us today, for the only panel, we welcome the Honourable Senator Mohamed-Iqbal Ravalia, sponsor of the bill; and the Honourable Dan Christmas, former senator. Thank you for joining us today.

For your opening statements, you both have five minutes each, followed by questions from committee members. Senator Ravalia, the floor is yours.

Hon. Mohamed-Iqbal Ravalia, sponsor of the bill, as an individual: Thank you, Madam Chair and members of the committee, for this opportunity to appear before you today.

Let me begin by extending a very warm welcome to the Honourable Dan Christmas for being with us here today and for his help, advice and guidance in the development of this bill.

Honourable senators, I am delighted to discuss Bill S-234 with you, which calls for a national framework for fetal alcohol spectrum disorder, commonly known as FASD.

La sénatrice McCallum : Mary Jane McCallum, Traité n º 10, région du Manitoba. [*Mots prononcés dans une langue autochtone*]. C'est avec beaucoup de gratitude que j'ai la chance de vous revoir.

La sénatrice Tucker : Geeta Tucker, du Manitoba.

[*Français*]

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

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

La sénatrice Moncion : Lucie Moncion, de l'Ontario.

[*Traduction*]

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

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

La sénatrice Greenwood : Margo Greenwood, originaire du Traité n º 6, je vis en Colombie-Britannique.

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

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

La présidente : Merci. 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.

Nous accueillons aujourd'hui, pour le seul groupe de témoins, l'honorable sénateur Mohamed-Iqbal Ravalia, parrain du projet de loi, et l'honorable Dan Christmas, ancien sénateur. Merci de vous joindre à nous aujourd'hui.

Vous disposez chacun de cinq minutes pour vos déclarations liminaires, qui seront suivies des questions des membres du comité. Sénateur Ravalia, la parole est à vous.

L'hon. Mohamed-Iqbal Ravalia, parrain du projet de loi, à titre personnel : Merci, madame la présidente et mesdames et messieurs les membres du comité, de me donner l'occasion de comparaître devant vous aujourd'hui.

Permettez-moi tout d'abord de souhaiter très chaleureusement la bienvenue à l'honorable Dan Christmas, qui est parmi nous aujourd'hui et qui nous a aidés, conseillés et guidés dans l'élaboration de ce projet de loi.

Honorables sénateurs, je suis ravi de discuter avec vous du projet de loi S-234, qui vise à établir un cadre national sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, ou TSAF.

FASD is a lifelong disability arising from prenatal alcohol exposure. It can affect learning, memory, attention and emotional regulation. Diagnosis often requires multidisciplinary assessments, while access to services remains inconsistent, particularly in rural and remote communities.

A key distinction with FASD as compared to other neurodevelopmental disabilities is that it can be prevented. However, prevention requires compassionate, evidence-based education and supports that recognize the social determinants of health without perpetuating stigma or blame.

This national framework bill — previously Bill S-253 — benefited from this committee's thoughtful consideration during the last Parliament before dying on the Order Paper following prorogation. Bill S-234 reflects that feedback, including revisions to the preamble and an extension of the reporting timeline from 12 to 18 months.

I have followed this committee's recent hearings with great interest, and I thank you and the witnesses for their valuable contributions. Their testimony has highlighted both the importance of collaboration and the challenges of implementation.

Bill S-234 would require the Minister of Health to develop a national framework in consultation with relevant federal ministers, provincial and territorial representatives, Indigenous communities and organizations and other stakeholders, including individuals with lived experience.

The framework would address five key areas: professional training, education and guidance; research and intergovernmental information sharing; national standards for prevention, diagnosis and support; public awareness, including recommendations concerning alcohol consumption during pregnancy; and additional measures to strengthen prevention, diagnosis and outcomes for individuals with FASD, their families and caregivers. Importantly, the bill calls on the federal government to convene partners, support research and encourage greater consistency.

We are not reinventing the wheel. As officials from the Public Health Agency of Canada reminded us, the 2003 FASD framework advanced awareness and diagnostic guidance, but challenges remain concerning implementation, accountability and resources. That is why Bill S-234 also requires the framework to be tabled in Parliament and made publicly available, followed by a report within five years assessing implementation, effectiveness and outstanding measures.

Le TSAF est un handicap permanent qui découle de l'exposition prénatale à l'alcool. Il peut affecter l'apprentissage, la mémoire, l'attention et la régulation des émotions. Le diagnostic nécessite souvent des évaluations multidisciplinaires, tandis que l'accès aux services demeure inégal, en particulier dans les collectivités rurales et éloignées.

L'une des principales distinctions entre le TSAF et les autres troubles neurodéveloppementaux est qu'il peut être évité. Cependant, la prévention nécessite une éducation et des mesures de soutien compatissantes et fondées sur des données probantes qui reconnaissent les déterminants sociaux de la santé sans perpétuer la stigmatisation ou le blâme.

Ce projet de loi visant à établir un cadre national, qui était auparavant le projet de loi S-253, a bénéficié de l'examen attentif de ce comité au cours de la dernière législature avant de mourir au Feuilleton après la prorogation. Le projet de loi S-234 tient compte des commentaires du comité, notamment en modifiant le préambule et en prolongeant le délai de présentation des rapports de 12 à 18 mois.

J'ai suivi les récentes audiences du comité avec beaucoup d'intérêt, et je vous remercie, vous et les témoins, de vos précieuses contributions. Les témoignages ont souligné à la fois l'importance de la collaboration et les défis de la mise en œuvre.

Le projet de loi S-234 exigerait que la ministre de la Santé élabore un cadre national en consultation avec les ministres fédéraux concernés, les représentants provinciaux et territoriaux, les communautés et organisations autochtones et d'autres intervenants, y compris des personnes ayant une expérience vécue.

Le cadre porterait sur cinq domaines clés : la formation professionnelle, l'éducation et l'orientation; la recherche et l'échange intergouvernemental d'information; les normes nationales en matière de prévention, de diagnostic et de soutien; la sensibilisation du public, y compris des recommandations concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse; et des mesures supplémentaires visant à renforcer la prévention, le diagnostic et les résultats pour les personnes atteintes du TSAF, leur famille et les soignants. Il est important de noter que le projet de loi demande au gouvernement fédéral de réunir des partenaires, de soutenir la recherche et d'encourager une plus grande cohérence.

Nous ne réinventons pas la roue. Comme les représentants de l'Agence de la santé publique du Canada nous l'ont rappelé, le cadre de 2003 sur le TSAF a fait progresser la sensibilisation et les conseils en matière de diagnostic, mais des défis subsistent en matière de mise en œuvre, de reddition de comptes et de ressources. C'est pourquoi le projet de loi S-234 exige également que le cadre soit déposé au Parlement et rendu public, et soit suivi d'un rapport dans les cinq ans évaluant la mise en œuvre, l'efficacité et les mesures en suspens.

Australia's National Fetal Alcohol Spectrum Disorder Strategic Action Plan offers a useful example, with a dedicated advisory group, an evaluation framework and scheduled implementation reviews. These mechanisms demonstrate how national coordination can be accompanied by ongoing oversight and measurable progress, while also identifying areas requiring improvement.

Honourable colleagues, this bill is about collaboration, accountability and action. It seeks to establish a coordinated national response and approach that respects jurisdictional responsibilities and builds on existing expertise. Equally important, colleagues, the framework should build on current Canadian initiatives rather than duplicate them.

The overarching goal of this framework is to reduce the prevalence of FASD through prevention and education; improve the quality and accessibility of timely diagnostic and support services; foster equity by ensuring all Canadians, regardless of location or background, have access to consistent standards of care; and build a supportive environment that reduces stigma and increases the public understanding of FASD's complexities. It represents an important step forward toward improving outcomes for individuals with FASD, their families and caregivers and the broader community.

Thank you. I welcome your questions.

The Chair: Thank you, Senator Ravalia.

Hon. Dan Christmas, former senator, as an individual: Good afternoon. Thank you for the opportunity to address the committee on Bill S-234, An Act respecting a national framework for fetal alcohol spectrum disorder.

I speak to you as the father of a 16-year-old girl who is diagnosed with FASD. I would like to tell you her story — our story — and our journey from ignorance to understanding and now, we hope and pray, to acceptance and healing.

My late wife and I had adopted our little girl when she was 22 months old. We had fostered and adopted before, so this was not unusual for us. What was unusual was her medical history. She had been apprehended at birth, and, unfortunately, her birth mother had a history of alcohol and drug problems. My daughter was born addicted. She was on morphine for the first three weeks of her life. She had numerous developmental delays in speech, motor skills and physical growth. For instance, she didn't learn how to walk until she was 20 months old. Plus, she had problems with her eyes. But my wife, Dozay, had a special gift for children, so we welcomed her into our home and our family. The family and children's agency had already arranged for regular

Le plan d'action stratégique national australien sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale offre un exemple utile, avec un groupe consultatif spécialisé, un cadre d'évaluation et des examens prévus de la mise en œuvre. Ces mécanismes montrent comment la coordination nationale peut s'accompagner d'une surveillance continue et de progrès mesurables, tout en cernant les domaines nécessitant des améliorations.

Honorables collègues, ce projet de loi porte sur la collaboration, la reddition de comptes et l'action. Il vise à établir une réponse et une approche nationales coordonnées qui respectent les compétences et s'appuient sur l'expertise existante. Il est tout aussi important, chers collègues, que le cadre s'appuie sur les initiatives canadiennes actuelles plutôt que de les reproduire.

L'objectif global de ce cadre est de réduire la prévalence du TSAF grâce à la prévention et à l'éducation; d'améliorer la qualité et l'accessibilité des services de diagnostic et de soutien en temps opportun; de favoriser l'équité en veillant à ce que tous les Canadiens, quels que soient leur lieu de résidence ou leurs antécédents, aient accès à des normes de soins uniformes; et de créer un environnement de soutien qui réduit la stigmatisation et permet au public de mieux comprendre les complexités du TSAF. Il s'agit d'une étape importante vers l'amélioration des résultats pour les personnes atteintes du TSAF, leur famille, les soignants et la collectivité en général.

Merci. Je serai heureux de répondre à vos questions.

La présidente : Merci, sénateur Ravalia.

L'hon. Dan Christmas, ancien sénateur, à titre personnel : Bonjour. Je vous remercie de me donner l'occasion de m'adresser au comité au sujet du projet de loi S-234, Loi concernant un cadre national sur les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale.

Je m'adresse à vous en tant que père d'une fille de 16 ans qui a reçu un diagnostic de TSAF. J'aimerais vous raconter son histoire — notre histoire — et notre parcours, de l'ignorance à la compréhension, et maintenant, nous l'espérons et prions pour cela, à l'acceptation et à la guérison.

Ma défunte épouse et moi avons adopté notre petite fille à l'âge de 22 mois. Nous avions déjà été famille d'accueil et passé par le processus d'adoption, ce n'était donc pas inhabituel pour nous. Ce qui était inhabituel, c'était ses antécédents médicaux. Elle avait été appréhendée à sa naissance et, malheureusement, sa mère biologique avait des antécédents de problèmes d'alcool et de drogue. Ma fille est née dépendante. Elle a reçu de la morphine pendant les trois premières semaines de sa vie. Elle avait de nombreux retards de développement sur les plans de la parole, de la motricité et de la croissance physique. Par exemple, elle n'a appris à marcher qu'à l'âge de 20 mois. De plus, elle avait des problèmes oculaires. Mais mon épouse, Dozay, avait un

visits with an occupational therapist, an ophthalmologist and a pediatrician. Within two months, she had surgery on both eyes.

I must admit that it was all a bit bewildering at first. We were doing our best to understand her many medical and physical challenges. We assumed that the medical community had a good handle on things. We diligently kept all her appointments and followed their advice as best we could, but then we noticed some behavioural problems. She would have temper tantrums when she became frustrated or upset. Then they would disappear just as quickly as they came. At first, they were cute, but as she grew older, they became more serious. We assumed these tantrums were a discipline problem, but no amount of discipline would help her. Speaking to her in a firm or loud voice would only make things worse. It was like throwing gasoline on a fire.

For her, we had to learn parenting all over again. We gradually learned to use calming techniques and surround her with a peaceful and soothing environment or with soft or colourful toys. Stuffed animals were her favourite, and they still are.

Fortunately, we knew of a private school in the area — a Montessori school that had small class sizes with a self-paced learning approach. Instinctively, we knew this school would be the best fit for her.

As she grew older, she flourished academically but, on occasion, she would have anger issues. Sometimes we would sit down and talk after an incident. She would often say, “I couldn’t help myself, Dad” or “I don’t know why I did that.” At first, I had my doubts, but as time went on, I realized that she was telling me the truth.

It was during a school activity that the light finally came on. A fellow parent, who had just moved from Toronto to Cape Breton, was standing with me watching our children. She leaned over and asked, “Dan, has Gail ever been diagnosed?”

Before moving to Cape Breton, that parent had worked with a family and children’s agency, and she had specialized in working with children with FASD. I was stunned. It never dawned on me before.

don spécial avec les enfants, alors nous l’avons accueillie chez nous et dans notre famille. L’organisme pour la famille et les enfants avaient déjà organisé des visites régulières avec un ergothérapeute, un ophtalmologiste et un pédiatre. En moins de deux mois, elle a subi une intervention chirurgicale aux deux yeux.

Je dois admettre que tout cela était un peu déconcertant au début. Nous faisions de notre mieux pour comprendre ses nombreux problèmes médicaux et physiques. Nous avons supposé que la communauté médicale maîtrisait bien les choses. Nous avons diligemment respecté tous ses rendez-vous et suivi les conseils du mieux que nous avons pu, mais nous avons ensuite constaté des problèmes de comportement. Elle piquait des crises de colère lorsqu’elle était frustrée ou contrariée. Ensuite, ses crises disparaissaient aussi rapidement qu’elles arrivaient. Au début, c’était mignon, mais à mesure qu’elle grandissait, c’est devenu plus sérieux. Nous avons supposé que ces crises étaient un problème de discipline, mais aucune mesure disciplinaire ne l’aidait. Lui parler d’une voix ferme ou forte ne faisait qu’aggraver la situation. C’était comme jeter de l’huile sur le feu.

Pour elle, nous avons dû réapprendre à jouer notre rôle de parent. Nous avons progressivement appris à utiliser des techniques de calme et à l’entourer d’un environnement paisible et apaisant ou de jouets doux ou colorés. Les animaux en peluche étaient ses préférés, et ils le sont toujours.

Heureusement, nous savions qu’il y avait une école privée dans la région — une école Montessori qui offrait des classes de petite taille avec une approche d’apprentissage à rythme libre. Instinctivement, nous savions que cette école serait la meilleure pour elle.

À mesure qu’elle grandissait, elle s’épanouissait sur le plan scolaire, mais il lui arrivait d’avoir des problèmes de colère. Parfois, nous nous réunissions pour discuter après un incident. Elle disait souvent : « Je ne pouvais pas m’en empêcher, papa » ou « Je ne sais pas pourquoi j’ai fait cela. » Au début, j’avais des doutes, mais avec le temps, je me suis rendu compte qu’elle me disait la vérité.

C’est pendant une activité scolaire que la lumière s’est enfin allumée. Un autre parent, qui venait de déménager de Toronto au Cap-Breton, était à mes côtés et observait nos enfants. Elle s’est penchée vers moi et m’a demandé : « Dan, Gail a-t-elle déjà reçu un diagnostic? »

Avant de déménager au Cap-Breton, cette mère avait travaillé avec un organisme pour la famille et les enfants, et elle s’était spécialisée dans le travail auprès des enfants atteints du TSAF. J’ai été stupéfait. Cela ne m’était jamais venu à l’esprit auparavant.

In the weeks that followed, we talked often. She recommended that we take her to the Eastern Door Centre in Elsipogtog First Nation in New Brunswick. They had specialized in working with Mi'kmaw parents with children with FASD.

Eastern Door had a totally different approach and a proven track record. Soon my daughter and I met the clinical team at the Eastern Door Centre led by Dr. Lori Cox and Mi'kmaw Elder Noel Milliea. She was assessed by a psychoeducational professional, an occupational therapist and a physician.

Gail was definitely on the FASD spectrum. The team outlined her strengths and weaknesses with a list of recommendations. As my daughter and I left the centre that day, I realized that things would never be the same again. I was extremely grateful for the diagnosis and for Eastern Door's recommendations. It was as if someone finally took the blindfold off me. I really could see and understand my girl for the first time.

But on the long drive home, I began to ask myself some questions: Why did it take so long to get an assessment and a diagnosis? Why didn't all of the medical professionals who worked with my daughter ever suggest that she should be checked for FASD? It was obvious that all the symptoms were there, yet no one ever mentioned that she should be assessed. Why? Why didn't anyone ever say anything about it? I was starting to get upset.

My daughter was eight years old at the time. For six long years, we were left in the dark about her real medical condition. We were left to try to figure things out on our own. If we had known sooner, we could have improved her quality of life much earlier. Those questions still bother me today.

I only have one recommendation for the committee: I would strongly recommend that the national framework include measures to develop and establish clinics to properly assess and diagnose FASD in a timely manner.

In Nova Scotia, there is only one psychologist who conducts FASD assessments, but I understand that the waiting list is two to three years long.

We were most fortunate to find a First Nations clinic in a neighbouring province. There are none in Nova Scotia.

Wela'lioq.

Madam Chair, I would like to ask if I can introduce my daughter to the committee.

The Chair: Certainly, please do.

Dans les semaines qui ont suivi, on se parlait souvent. Elle nous a recommandé de l'emmener au centre Eastern Door, dans la Première Nation d'Elsipogtog, au Nouveau-Brunswick, qui était spécialisé dans le travail auprès de parents mi'kmaqs ayant des enfants atteints du TSAF.

Eastern Door avait une approche totalement différente et avait fait ses preuves. Peu de temps après, ma fille et moi avons rencontré l'équipe clinique du centre, dirigé par Lori Cox et l'aîné mi'kmaq Noel Milliea. Elle a été évaluée par un professionnel de la psychoéducation, un ergothérapeute et un médecin.

Gail était certainement atteinte du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale. L'équipe a exposé ses forces et ses faiblesses avec une liste de recommandations. Lorsque ma fille et moi avons quitté le centre ce jour-là, je me suis rendu compte que les choses ne seraient plus jamais les mêmes. J'étais extrêmement reconnaissant du diagnostic et des recommandations du centre Eastern Door. C'est comme si quelqu'un m'avait finalement retiré le bandeau des yeux. J'ai vraiment pu voir et comprendre ma fille pour la première fois.

Mais sur le long chemin du retour, j'ai commencé à me poser des questions : pourquoi a-t-il fallu tant de temps pour obtenir une évaluation et un diagnostic? Pourquoi tous les professionnels de la santé qui ont travaillé avec ma fille n'ont-ils jamais suggéré de vérifier si elle souffrait du TSAF? Il était évident que tous les symptômes étaient présents, mais personne n'a jamais mentionné qu'elle devait être évaluée. Pourquoi? Pourquoi personne n'en avait-il jamais parlé? Je commençais à me fâcher.

Ma fille avait huit ans à l'époque. Pendant six longues années, nous avons été laissés dans l'ignorance quant à son véritable état de santé. Nous avons été laissés à nous-mêmes pour essayer de trouver des solutions. Si nous l'avions su plus tôt, nous aurions pu améliorer sa qualité de vie beaucoup plus tôt. Ces questions me dérangent encore aujourd'hui.

Je n'ai qu'une seule recommandation à faire au comité : je recommanderais fortement que le cadre national comprenne des mesures visant à mettre sur pied des cliniques pour évaluer et diagnostiquer correctement le TSAF en temps opportun.

En Nouvelle-Écosse, il n'y a qu'un seul psychologue qui effectue des évaluations du TSAF, mais je crois comprendre que la liste d'attente est de deux à trois ans.

Nous avons eu la chance de trouver une clinique des Premières Nations dans une province voisine. Il n'y en a pas en Nouvelle-Écosse.

Wela'lioq.

Madame la présidente, j'aimerais présenter ma fille au comité.

La présidente : Certainement, je vous en prie.

Mr. Christmas: This is my daughter Gail.

Gail Christmas, as an individual: Hi. My name is Gail. I am 16. I don't know what else to say.

The Chair: Good. We all love your dad, so I want you to know that.

Thank you very much, Senator Christmas.

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

Senator Burey: Thank you, Senator Ravalia and honourable former senator Dan Christmas. My first day here, you were retiring. I am so happy to see you again.

To your wonderful daughter Gail, I'm a pediatrician, so I feel like we know each other already. Thank you for being here.

Thank you, Senator Ravalia, for all the work you have done on this bill and for the passion, Senator Christmas, which you bring to this and the lived experience.

I want to ask so many questions, and I only have four minutes. I am going to ask you, Senator Ravalia, is there anything that you think we need to do to improve this bill?

The reason I am asking that is we have tried to consult with as many stakeholders — and you have done a fabulous job — in particular with the First Nations and Indigenous communities. Were you able to consult widely with the Indigenous community regarding building in the elements that you thought were necessary in this bill?

Senator Ravalia: Thank you very much. I've had an opportunity to speak to some of you about potential observations and amendments that will come forward, and I sincerely appreciate Senator Muggli's opinions.

Thank you very much as well to Senator Hay.

Yes, we've had the opportunity to consult extensively. It begins with conversations that I had with the late Senator Murray Sinclair. When I talked to him about this bill, he felt this was an opportune time.

This was a time to review the reality of FASD and the fact that it may impact communities in an equal manner, but the disproportionate impact on certain communities was obvious.

M. Christmas : Voici ma fille Gail.

Gail Christmas, à titre personnel : Bonjour. Je m'appelle Gail. J'ai 16 ans. Je ne sais pas quoi dire d'autre.

La présidente : Bien. Nous aimons tous votre père, et je tiens à ce que vous le sachiez.

Merci beaucoup, sénateur Christmas.

Nous allons maintenant passer aux questions des membres du comité. Pour ce groupe de témoins, les sénateurs disposeront de quatre minutes pour poser leurs questions et entendre les réponses.

La sénatrice Burey : Merci, sénateur Ravalia et ancien sénateur Dan Christmas. À mon premier jour ici, vous avez pris votre retraite. Je suis très heureuse de vous revoir.

Je tiens à dire à votre merveilleuse fille Gail que je suis pédiatre, alors j'ai l'impression que nous nous connaissons déjà. Merci d'être ici.

Merci, sénateur Ravalia, de tout le travail que vous avez accompli sur ce projet de loi et de la passion, sénateur Christmas, que vous apportez à ce dossier, ainsi que de votre expérience vécue.

J'ai tellement de questions à poser, et je n'ai que quatre minutes. Je vais vous demander, sénateur Ravalia, si vous pensez que nous devons faire quelque chose pour améliorer ce projet de loi.

La raison pour laquelle je pose cette question, c'est que nous avons essayé de consulter le plus grand nombre d'intervenants possible — et vous avez fait un travail remarquable —, en particulier les Premières Nations et les communautés autochtones. Avez-vous été en mesure de mener de vastes consultations auprès de la communauté autochtone au sujet de l'intégration des éléments que vous jugiez nécessaires dans ce projet de loi?

Le sénateur Ravalia : Merci beaucoup. J'ai eu l'occasion de parler à certains d'entre vous des observations et des amendements potentiels qui seront présentés, et j'apprécie sincèrement les opinions de la sénatrice Muggli.

Merci beaucoup également à la sénatrice Hay.

Oui, nous avons eu l'occasion de mener de vastes consultations. Cela commence par des conversations que j'ai eues avec le regretté sénateur Murray Sinclair. Lorsque je lui ai parlé de ce projet de loi, il a estimé que c'était un moment opportun.

C'était le moment de passer en revue la réalité du TSAF et le fait qu'il peut toucher les communautés de manière égale, mais l'impact disproportionné sur certaines communautés était

This was a great opportunity to bring forward a bill that would assure us of a better way forward in terms of the questions that Senator Christmas raised: early diagnosis, access to diagnostic facilities and professionals and a non-threatening, non-stigmatized way to deal with the complex issue.

I believe that the witness testimony that you heard from Dr. Lori Cox and Elder Noel Milliea summarized essentially the pathway we should be seeking. That program that they have built has a strong Indigenous foundation that takes into consideration in a culturally appropriate, trauma-informed and non-stigmatized manner, addressing this issue and, in the process, helping those who need the help. We recognize that early diagnosis and early intervention mean better outcomes. Late diagnosis is often extremely difficult.

In my own clinical practice, when we've had adults whom we thought could potentially have FASD, getting the appropriate resources to make the diagnosis and then follow up with the supports they needed was a Herculean task.

The testimony that we've heard to date has been extremely helpful to me with respect to the bill. I welcome any valid suggestions and outcomes that you think could enhance and improve this bill, which has deliberately been kept non-prescriptive. It has a very broad mandate for the minister in consultation with a wide array of societal groups to assure that we don't miss any critical points.

Senator Martin: Hello. It is so nice to see you and your daughter Gail. Thank you to both of you for your leadership on this very important subject and initiative.

Gail, I'm a schoolteacher. I used to teach students your age, so I feel like I already know you too. Welcome.

My first question is for Senator Ravalia. I know that previous witnesses highlighted the massive discrepancies in diagnostic infrastructure between urban centres and remote or rural areas. We know that the discrepancy is there for so many other services.

How will the guidelines in this bill incentivize provinces to fund multidisciplinary diagnostic clinics in underserved areas where they are so needed?

Senator Ravalia: Thank you for that very important question. I've formed my own perspective after having spent over 30 years in a rural and remote community. Subsequently, as the assistant dean of the Rural Medical Education Network in Newfoundland and Labrador, I had the opportunity to visit most of our rural communities, as well as many rural and remote communities

évident. C'était une excellente occasion de présenter un projet de loi qui nous garantirait une meilleure voie à suivre en ce qui concerne les questions soulevées par le sénateur Christmas : le diagnostic précoce, l'accès à des installations diagnostiques et à des professionnels, et une façon non menaçante et non stigmatisée de traiter cette question complexe.

Je crois que les témoignages de Lori Cox et de l'aîné Noel Milliea résument essentiellement la voie que nous devrions suivre. Le programme qu'ils ont mis en place repose sur une base autochtone solide qui tient compte, d'une manière adaptée à la culture, des traumatismes, qui n'est pas stigmatisée, qui s'attaque à ce problème et, ce faisant, aide ceux qui en ont besoin. Nous reconnaissons qu'un diagnostic et une intervention précoces se traduisent par de meilleurs résultats. Le diagnostic tardif est souvent extrêmement difficile.

Dans ma propre pratique clinique, lorsque nous avons traité des adultes que nous pensions potentiellement atteints du TSAF, il était extrêmement difficile d'obtenir les ressources appropriées pour poser le diagnostic et ensuite assurer le suivi avec le soutien dont ils avaient besoin.

Les témoignages que nous avons entendus jusqu'à présent ont été très utiles en ce qui concerne le projet de loi. Je suis ouvert à toute suggestion qui, selon vous, pourrait améliorer cette mesure législative qui se veut délibérément non prescriptive. Elle prévoit un mandat très large pour le ministre, en consultation avec un large éventail de groupes sociaux, pour veiller à ce que nous ne manquions aucun point essentiel.

La sénatrice Martin : Bonjour. Je suis très heureuse de vous voir, vous et votre fille Gail. Merci à vous deux pour le leadership dont vous faites preuve dans le cadre de cette initiative très importante.

Gail, je suis enseignante. J'ai déjà enseigné à des étudiants de votre âge, alors j'ai l'impression de vous connaître aussi. Bienvenue.

Ma première question s'adresse au sénateur Ravalia. Je sais que des témoins précédents ont souligné les écarts considérables dans l'infrastructure de diagnostic entre les centres urbains et les régions éloignées ou rurales. Nous savons que l'écart existe pour de nombreux autres services.

Comment les lignes directrices de ce projet de loi inciteront-elles les provinces à financer des cliniques multidisciplinaires de diagnostic dans les régions mal desservies où elles sont si nécessaires?

Le sénateur Ravalia : Je vous remercie pour cette question très importante. J'ai forgé ma propre perspective après avoir passé plus de 30 ans dans une collectivité rurale et éloignée. Par la suite, en tant que vice-doyen du réseau d'éducation en médecine rurale de Terre-Neuve-et-Labrador, j'ai eu l'occasion de visiter la plupart de nos collectivités rurales, ainsi que de

across this country. The discussions that I've had at the table, particularly with Deputy Ministers of Health and federal leaders, have come down to the fact that if we're going to move forward with an initiative as important as this, there has to be dedicated funding.

The envelope of money that currently goes from the federal government to the provinces and territories for health care is never distributed equitably. It is the squeaky wheel that gets the grease. It is the wait times for knee and hip replacements. It is cardiac care. Those are the areas that tend to absorb most of the funding.

As we work closely in our province and, hopefully, in a responsive way with other governments, we'd like there to be dedicated envelopes of money that go toward key initiatives such as this. There was a trial with mental health through the federal government, and we did see some positive outcomes.

In today's rapidly shifting world with digitization, AI and enhanced connectivity, we also need to incorporate some of our digital tools as well. In my own community, we reduced the wait time for obtaining a diagnosis by using a combination of professionals. My greatest allies were my school guidance counsellor, my occupational therapist, my mental health community nurse and a nurse practitioner who was very devoted to mental health and neurodevelopmental disorders. We would then obtain the criteria, build up a base and consult with a tertiary care centre by telephone call or video.

This is a model that I believe can be reproduced, but it does require funding. If we exclude the bulk of our rural and remote communities, we get the tragedies that we witness in today's society. When I travel to Nunavut and go to Pond Inlet and see that this community has a higher incidence of tuberculosis than most developing nations, it is a black eye on a wealthy nation that belongs to the G7. It is unacceptable. Thank you.

Senator Hay: Senator Christmas, I regret that I didn't serve alongside you. Nice to meet you today. Gail, I want to know you. Thank you for being here. Your courage is extraordinary.

Senator Ravalia, first of all, thank you for all your work and your tenacity and your leadership. I acknowledge the gaps that there are in the journey to the diagnosis and treatment of FASD, and it is not easy. Thank you for sharing your and Gail's story.

nombreuses collectivités rurales et éloignées du pays. Dans le cadre des discussions que j'ai eues, en particulier avec les sous-ministres de la Santé et les dirigeants fédéraux, nous avons conclu que si nous voulions aller de l'avant avec une initiative aussi importante que celle-ci, il fallait y consacrer un financement adéquat.

L'enveloppe d'argent qui est actuellement versée par le gouvernement fédéral aux provinces et aux territoires pour les soins de santé n'est jamais distribuée équitablement. On graisse la roue qui couine. On s'attaque aux délais d'attente pour les remplacements du genou et de la hanche ou les soins cardiaques. Ce sont ces soins qui ont tendance à absorber la majeure partie du financement.

Comme nous travaillons en étroite collaboration au sein de notre province et, espérons-le, de manière adaptée avec d'autres gouvernements, nous aimerions qu'il y ait des enveloppes dédiées à des initiatives clés comme celle-ci. Il y a eu un essai dans le domaine de la santé mentale mené par le gouvernement fédéral, et nous avons constaté des résultats positifs.

Dans le monde en rapide évolution d'aujourd'hui, avec la numérisation, l'intelligence artificielle et l'amélioration de la connectivité, nous devons aussi intégrer certains de nos outils numériques. Dans ma communauté, on a réduit le temps d'attente pour obtenir un diagnostic en faisant appel à une combinaison de professionnels. Mes plus grands alliés étaient ma conseillère en orientation scolaire, mon ergothérapeute, mon infirmière en santé mentale communautaire et une infirmière praticienne très dévouée à la santé mentale et aux troubles neurodéveloppementaux. Nous avons désigné les critères, établi une base et consulté un centre de soins tertiaires par téléphone ou par vidéo.

C'est un modèle qui, à mon avis, peut être reproduit, mais il nécessite du financement. Si nous excluons la majeure partie de nos collectivités rurales et éloignées, nous nous retrouvons avec les tragédies dont nous sommes témoins dans la société d'aujourd'hui. Lorsque je me rends au Nunavut et à Pond Inlet et que je constate que le taux de tuberculose est plus élevé dans cette communauté que dans la plupart des pays en développement, cela ternit la réputation d'une nation riche qui est membre du G7. C'est inacceptable. Merci.

La sénatrice Hay : Sénateur Christmas, je regrette de ne pas avoir servi à vos côtés. Je suis heureuse de vous rencontrer aujourd'hui. Gail, je veux vous connaître. Merci d'être ici. Votre courage est extraordinaire.

Sénateur Ravalia, tout d'abord, merci pour tout votre travail, votre ténacité et votre leadership. Je reconnais qu'il y a des lacunes dans le processus de diagnostic et de traitement du TSAF, et ce n'est pas facile. Merci de nous avoir raconté votre histoire et celle de Gail.

I want to talk a little bit about the transition from pediatric care to adult care, which is around that 18-year-old or 19-year-old period, because that, in many scenarios, is a difficult transition for people with chronic diseases or disabilities. We heard through testimony that maturity is often delayed in people with FASD into their adulthood, and transition supports are often hard to find, while support is sometimes hard to find in general.

The bill has no age limit in it, which is a strength in itself, but it is silent on this transitional period, which is challenging and might be longer for people with FASD.

Could you comment on this, Senator Ravalia? If you have any thoughts, Senator Christmas, I would welcome them too.

Senator Ravalia: I will let Dan address this first, and then I can follow up.

Mr. Christmas: Thank you very much for the comment and the question.

One of the realities I've learned is that FASD can be an invisible disease. When those with FASD are children, many of them have no telling facial features. They are articulate and intelligent, so you don't detect any kind of mental disability. They appear very normal. It is not until they get into difficult situations that the behavioural issues begin to become obvious. But on the face of it, it is invisible. The same thing, I think, happens when they are adults.

Many autistic children and adults have a lot of facial features and characteristics that make it easy to see there is a problem, but for people with FASD, that is not the case. They are invisible. They are even invisible to the health care system. The health care system doesn't seem to think there is anything wrong with those children. The result, of course, is that when they become adults, they don't receive the services they need. The services they end up receiving are usually from the justice system. They are incarcerated, and then they go through the whole system over and over again, doing the same things and not getting a good result.

Yes, I agree: It is more challenging to treat people who are adults with FASD. It's far more challenging, and we have scant services at the moment.

Senator Osler: Thank you for being here, Senator Christmas. My question is actually for Senator Ravalia. It's on the national framework in clause 2(2), which states:

> The national framework must . . .

J'aimerais parler un peu de la transition des soins pédiatriques aux soins aux adultes, qui concerne les personnes âgées de 18 ou 19 ans, car, dans de nombreux cas, il s'agit d'une transition difficile pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou de handicaps. Nous avons entendu dans les témoignages que la maturité est souvent retardée chez les personnes atteintes du TSAF jusqu'à l'âge adulte, et que l'aide à la transition est souvent difficile à trouver, tout comme l'est le soutien de façon générale.

Le projet de loi ne prévoit aucune limite d'âge, ce qui est une force en soi, mais il ne dit rien sur cette période de transition, qui est difficile et qui pourrait être plus longue pour les personnes atteintes du TSAF.

Pourriez-vous nous dire ce que vous en pensez, sénateur Ravalia? Si vous avez des idées, sénateur Christmas, je vous invite à nous en faire part.

Le sénateur Ravalia : Je vais laisser M. Christmas répondre en premier, puis je pourrai poursuivre.

M. Christmas : Merci beaucoup pour le commentaire et la question.

L'une des réalités que j'ai apprises, c'est que le TSAF peut être une maladie invisible. Bon nombre des enfants atteints de ce trouble n'ont pas de traits faciaux particuliers. Ils sont articulés et intelligents, de sorte qu'on ne détecte aucun type de handicap mental. Ils semblent tout à fait normaux. Ce n'est que lorsqu'ils se retrouvent dans des situations difficiles que les problèmes de comportement commencent à se manifester. Mais à première vue, c'est invisible. Je pense que la même chose se produit lorsqu'ils sont adultes.

Beaucoup d'enfants et d'adultes autistes ont beaucoup de caractéristiques faciales et autres qui font en sorte qu'il est facile de voir qu'il y a un problème, mais pour les personnes atteintes du TSAF, ce n'est pas le cas. Ces caractéristiques sont invisibles, même pour le système de santé, qui ne semble pas voir quoi que ce soit qui cloche chez ces enfants. Le résultat, bien sûr, c'est que lorsqu'ils deviennent adultes, ils ne reçoivent pas les services dont ils ont besoin. Les services qu'ils finissent par recevoir proviennent généralement du système de justice. Ils sont incarcérés, puis ils passent par tout le système encore et encore, ils font les mêmes choses et ils n'obtiennent pas de bons résultats.

Oui, je suis d'accord : il est beaucoup plus difficile de traiter les adultes atteints du TSAF, et nous avons très peu de services en ce moment.

La sénatrice Osler : Merci d'être ici, sénateur Christmas. Ma question s'adresse en fait au sénateur Ravalia. Elle porte sur le cadre national, au paragraphe 2(2), qui se lit comme suit :

> Le cadre national :

(c) set out national standards for the prevention and diagnosis of fetal alcohol spectrum disorder and for support measures for those who are impacted by it . . . .

You and I are both physicians, and we are well acquainted with the different types of standards that are out there, so I would appreciate hearing your thoughts. Ideally, who would develop, assess and potentially accredit these standards? And what indicators would you like to see built into the framework to measure its success?

Senator Ravalia: Thank you very much. That's a particularly important question and one that has caused me much consternation because I've had the opportunity to discuss this at the academic level.

As Dan so clearly illustrated, the current system fails the majority of individuals with FASD. They have repeated visits to clinics. They are not given the opportune early diagnosis and the appropriate action that can change the trajectory of a life.

I've had the opportunity to discuss this at the Association of Faculties of Medicine of Canada, which is the deans' council. I talked to our nursing leaders in Newfoundland and Labrador. I talked to the social work school and pharmacy. I think we all agree that the educational model that we currently have in health is failing many with neurodegenerative and developmental conditions. We need to take a strong look at this in terms of the curricula we develop and the education that goes out to the individual who will become a physician, nurse, nurse practitioner, pharmacist, social worker or mental health support worker. Until we get to that point, we will continue to have this dilemma.

I will give you a clear-cut example because Canada's demographic is shifting rapidly. A 19-year-old woman in St. John's, Newfoundland, presented to the emergency room with abdominal pain. She was accused of malingering, given a shot of morphine and sent home. She died. She actually had sickle cell anemia. She was in the middle of a sickle cell crisis. Not one person in the building thought of that diagnosis. I think that's appalling, and it happens every day. Until we can hold those responsible for our education curricula to some kind of account, we will continue to face this dilemma.

It doesn't have to be the physician or the highly educated individual who makes the diagnosis. It is often the compassionate school guidance counsellor. It is the grandmother in the community who comes to me and says, "I'm really concerned about little Joey. He's a little different than my other three grandchildren." It is those individuals who can be the nucleus of the change we're looking for. It is not only with FASD. As we see a change in our dynamic and demographic, we

c) établit des normes nationales sur la prévention et le diagnostic des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale et le soutien aux personnes concernées [...]

Vous et moi sommes tous deux médecins, et nous connaissons bien les différentes normes qui existent, alors j'aimerais savoir ce que vous en pensez. Idéalement, qui élaborerait, évaluerait et accréditerait ces normes? Et quels indicateurs aimeriez-vous voir intégrés au cadre pour en mesurer le succès?

Le sénateur Ravalia : Merci beaucoup. C'est une question particulièrement importante qui m'a causé beaucoup de consternation parce que j'ai eu l'occasion d'en discuter avec des universitaires.

Comme M. Christmas l'a si bien illustré, le système actuel laisse tomber la majorité des personnes atteintes du TSAF. Elles consultent en clinique à maintes reprises. On ne leur donne pas un diagnostic précoce en temps opportun et on n'applique pas les mesures appropriées qui peuvent changer la trajectoire d'une vie.

J'ai eu l'occasion d'en discuter à l'Association des facultés de médecine du Canada, qui est le conseil des doyens. J'ai parlé à nos responsables des soins infirmiers à Terre-Neuve-et-Labrador. J'ai parlé à l'école de travail social et à la faculté de pharmacie. Je pense que nous sommes tous d'accord pour dire que le modèle éducatif actuel dans le domaine de la santé laisse tomber de nombreuses personnes atteintes de maladies neurodégénératives et de troubles du développement. Nous devons examiner la situation de près en ce qui concerne les programmes que nous élaborons et la formation qui sera donnée à la personne qui deviendra médecin, infirmière, infirmière praticienne, pharmacien, travailleur social ou travailleur de soutien en santé mentale. Jusqu'à ce que nous en arrivions là, nous continuerons de faire face à ce dilemme.

Je vais vous donner un exemple clair, parce que la démographie du Canada change rapidement. Une femme de 19 ans de St. John's, à Terre-Neuve, s'est présentée à l'urgence avec des douleurs abdominales. On l'a accusée de faire semblant, on lui a administré une dose de morphine et on l'a renvoyée chez elle. Elle est décédée. Elle souffrait en fait d'anémie falciforme et était en pleine crise. Pas une seule personne dans l'édifice n'a pensé à ce diagnostic. Je trouve que c'est épouvantable, et cela arrive tous les jours. Tant que nous ne pourrons pas demander des comptes aux responsables de nos programmes d'éducation, nous continuerons de faire face à ce dilemme.

Il n'est pas nécessaire que ce soit le médecin ou une personne très instruite qui pose le diagnostic. C'est souvent un conseiller pédagogique compatissant en milieu scolaire. C'est une grand-mère de la communauté qui vient me voir et me dit : « Je suis vraiment inquiète pour le petit Joey. Il est un peu différent de mes trois autres petits-enfants. » Ce sont ces personnes qui peuvent être au cœur du changement que nous recherchons. Ce n'est pas seulement pour le TSAF. Au fur et à mesure que nous

need to make some very dramatic shifts in the way we teach people.

Senator Osler: Thank you, senator.

Senator Arnold: Thank you to all three of you for being here today. We appreciate you coming in. It is excellent to see you. I'd like to thank both senators for your perseverance, your passion, your dedication and, of course, your patience to finally get to this point. Thank you, Senator Christmas, for mentioning the Eastern Door Centre. We're very proud of that in New Brunswick, and their testimony was really excellent.

My question for Senator Ravalia is about how you see this framework leading to less stigma within the health care profession particularly. That stigma and shame came up so many times in the testimony. Ideally and hypothetically, once this framework is in place, how do you see things tangibly changing from a stigma perspective?

Senator Ravalia: Thank you very much, Senator Arnold. I've come to realize over time that we are, unfortunately, a judgmental society. A shift in thinking in a judgmental society takes a lot of patience and education. In a country with as broad a demographic as ours, we fail to focus on cultural sensitivity. In particular, this has impacted our Indigenous brothers and sisters to the extent that we continue to see the effects of multi-generational trauma.

Our approach to this has to be educational, where we listen, we do not jump to conclusions and we are not accusatory or stigmatizing individuals. It is a real battle. I've had situations where I've had to talk to someone about prenatal exposure to alcohol, and if it is not done in a sensitive, compassionate and responsive manner, you really put the individual you're putting the question to in an awkward position. What's going through their mind is: "I live in a small community. I'm going to be judged by my community. Is my child going to be taken into detention or child services? It might be best that I say nothing."

The other thing that astonished me in some situations is we all have these documented prenatal records with everything about your medical history and what tests you've done, but rarely is there a section that actually says anything about alcohol exposure. Are we as a community, a society and an evolving nation willing to take that culturally sensitive step? That's where the answer lies.

Senator Arnold: Thank you.

observons un changement dans notre dynamique et notre démographie, nous devons apporter des changements radicaux dans la façon dont nous enseignons aux gens.

La sénatrice Osler : Merci, sénateur.

La sénatrice Arnold : Merci à vous trois d'être ici aujourd'hui. Nous vous sommes reconnaissants d'être avec nous. C'est un plaisir de vous voir. Je tiens à remercier les deux sénateurs de leur persévérance, de leur passion, de leur dévouement et, bien sûr, de leur patience pour en arriver enfin là. Merci, sénateur Christmas, d'avoir mentionné l'Eastern Door Centre. Nous en sommes très fiers au Nouveau-Brunswick, et le témoignage de la directrice a été vraiment excellent.

Ma question au sénateur Ravalia est la suivante : selon vous, ce cadre permettra-t-il de réduire la stigmatisation au sein de la profession de la santé en particulier? La stigmatisation et la honte ont été soulevées à maintes reprises dans le cadre des témoignages. Idéalement et hypothétiquement, une fois que ce cadre sera en place, comment pensez-vous que les choses changeront sur le plan de la stigmatisation?

Le sénateur Ravalia : Merci beaucoup, sénatrice Arnold. Avec le temps, je me suis rendu compte que nous sommes malheureusement une société qui porte des jugements. Un changement de mentalité dans une telle société exige beaucoup de patience et d'éducation. Dans un pays aussi vaste que le nôtre, on ne met pas l'accent sur la sensibilité culturelle. Cela a eu une incidence sur nos frères et sœurs autochtones de façon particulière, dans la mesure où nous continuons de voir les effets d'un traumatisme multigénérationnel.

Notre approche à cet égard doit être éducative. Nous devons écouter, ne pas sauter aux conclusions et ne pas verser dans les accusations ou la stigmatisation. C'est une vraie bataille. Dans le cadre de mon travail, j'ai dû aborder la question de l'exposition prénatale à l'alcool, et si cela n'est pas fait de manière sensible, compatissante et adaptée, on peut vraiment placer la personne dans une position délicate. Ce qui lui vient à l'esprit, c'est : « Je vis dans une petite collectivité. Je vais être jugée par ma communauté. Mon enfant sera-t-il placé ou sera-t-il pris en charge par les services à l'enfance? Il vaudrait peut-être mieux que je ne dise rien. »

L'autre chose qui m'a étonné dans certaines situations, c'est que nous avons tous ces dossiers prénataux documentés qui contiennent tout ce qui concerne les antécédents médicaux et les tests effectués, mais il est rare qu'il y ait une section qui dise quoi que ce soit au sujet de l'exposition à l'alcool. En tant que communauté, en tant que société et en tant que nation en évolution, sommes-nous prêts à prendre cette mesure adaptée à la culture? C'est là que réside la réponse.

La sénatrice Arnold : Merci.

Mr. Christmas: I'm in the unusual situation where, as an adoptive parent, I don't feel that shame. We didn't go through that, but that's a question that's also bothered me because it interferes or hinders and is an obstacle to getting the right assessments and diagnoses.

Some of the medical professionals in the room probably have a better understanding of this, but with the words "fetal alcohol" in the name of the disease, automatically they inherit the blame and shame. Some parents have been asking me why we call it fetal alcohol syndrome. They ask if there is another name for it — another medical name.

The one thing that often comes up is that FASD is in the family of neurological developmental disorders. Why can't we just call it NDD? There's no blame or shame or any words beyond that. That's what I've heard through my experience.

Medical professionals probably have a different view, but I thought having a non-blame name may help.

Senator Muggli: Well said, Honourable Christmas. I know your daughter stepped out, but please tell her she's also honourable.

Thank you, Senator Ravalia, for putting this forward. You talked earlier about challenges remaining regarding implementation of current Health Canada initiatives. That is probably an understatement. I would agree. I was once responsible for deployment of adult diagnostic services in Saskatchewan, and I had one psychologist one to two days per month to provide diagnostic services for all of Saskatoon and northern Saskatchewan. He's retired now. I don't know if anybody's doing it now, so it is a huge problem.

I'd like to hear your thoughts on the lack of initiative on Calls to Action 33 and 34, which are related specifically to FASD. I'm interested in what you think about including some language in the bill to address this. I know I've talked about it before, but for the record, on Call to Action 33, the language would look something like:

> . . . to include measures to develop, in collaboration with Indigenous Peoples, fetal alcohol spectrum disorder preventive programs that are culturally appropriate for those peoples; and, secondly, to include measures to reform the criminal justice system in order to better address the needs of offenders with fetal alcohol spectrum disorder and to address the recommendations outlined in the Truth and Reconciliation Commission of Canada's Call to Action No. 34.

I'm interested in hearing your feedback.

M. Christmas : Je me trouve dans une situation inhabituelle où, en tant que parent adoptif, je ne ressens pas cette honte. Nous ne sommes pas passés par là, mais c'est une question qui m'a également dérangée parce que cela peut être un obstacle à l'obtention des bonnes évaluations et des bons diagnostics.

Certains des professionnels de la santé présents dans la salle ont probablement une meilleure compréhension de la question, mais avec les mots « alcoolisation fœtale » dans le nom de la maladie viennent automatiquement le blâme et la honte. Certains parents m'ont demandé pourquoi nous l'appelons le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale. Ils demandent s'il y a un autre nom, un autre terme médical.

Ce qui revient souvent, c'est que le TSAF fait partie de la famille des troubles neurologiques du développement. Pourquoi ne pouvons-nous pas simplement l'appeler ainsi? Il n'y a ni blâme ni honte associés à ce terme, ni quoi que ce soit d'autre. C'est ce que j'ai entendu au cours de mon expérience.

Les professionnels de la santé ont probablement un point de vue différent, mais j'ai pensé qu'un nom qui ne serait pas associé au blâme pourrait aider.

La sénatrice Muggli : C'est bien dit, honorable sénateur. Je sais que votre fille est partie, mais dites-lui qu'elle est tout aussi honorable.

Merci, sénateur Ravalia, d'avoir présenté ce projet de loi. Vous avez parlé plus tôt des défis qui subsistent concernant la mise en œuvre des initiatives actuelles de Santé Canada. C'est probablement un euphémisme. Je suis d'accord. J'ai déjà été responsable du déploiement des services de diagnostic pour adultes en Saskatchewan, et j'avais un psychologue un à deux jours par mois pour fournir des services pour toute la ville de Saskatoon et le nord de la Saskatchewan. Il est maintenant à la retraite. Je ne sais pas si quelqu'un fait le travail en ce moment; c'est donc un énorme problème.

J'aimerais vous entendre sur le manque d'initiative par rapport aux appels à l'action 33 et 34, qui sont spécifiquement liés au TSAF. J'aimerais savoir ce que vous pensez de l'idée d'inclure un libellé dans le projet de loi pour régler ce problème. Je sais que j'en ai déjà parlé, mais aux fins du compte rendu, l'appel à l'action 33 demande notamment :

> [...] d'élaborer, en collaboration avec les Autochtones, des programmes de prévention du TSAF qui sont adaptés à la culture autochtone [...] d'entreprendre des réformes du système de justice pénale afin de mieux répondre aux besoins des délinquants atteints du TSAF [...] et de donner suite aux recommandations énoncées dans l'appel à l'action n º 34 de la Commission de vérité et réconciliation du Canada.

J'aimerais savoir ce que vous en pensez.

Senator Ravalia: Thank you very much for affording me the opportunity to discuss this with you prior to this meeting, and thank you for the work that you've done in this field; it is critical. That's one of the beauties of the opportunity to have this discussion with you. When we began this, I had many conversations with Senator Sinclair. These Calls to Action were his baby. The one caution he emphasized to me at that point was: Be sure in the way you develop this framework that it suddenly does not become something that taints Indigenous communities. Recognize that this condition impacts and affects all of us, whatever our social standing and whatever our stature.

In drafting the bill, we looked at key points: mandatory consultation with Indigenous communities and predominantly Indigenous-led organizations; measures to improve FASD prevention, diagnosis and support; consultation with the Minister of Justice and other ministers relevant to the topic; and development of national standards. However, the points you've raised are extremely valid. Senator Christmas and I had this conversation as well. We've reached the point where incorporating those Calls to Action is valid, relevant and adds substance to the bill. So I thank you for that.

Senator Muggli: Appreciate it. Senator Christmas, if there's time.

Mr. Christmas: I know what Senator Sinclair was telling Senator Ravalia about not singling out Indigenous people for FASD, and his thought was this is a common problem across many races and many people. When Senator Murray Sinclair was alive, he had a sheer presence. Those issues didn't go away while he was with us. He had a force of personality that made sure that you remembered it.

I was telling Senator Ravalia that now that he's gone — and it has been 10 years since the Truth and Reconciliation Commission's Calls to Action were issued — I worry that our governments are forgetting. They are not remembering that great body of work that he and his commissioners did across Canada. I thought now is the time to bring this back to the forefront and to again remember the body of work, particularly these two recommendations.

I see FASD as an invisible disease, and we must get every help we can put together to put in front of the government that the Truth and Reconciliation Commission and its work is still valuable for us today. So I support that amendment as well.

Le sénateur Ravalia : Merci beaucoup de m'avoir donné l'occasion d'en discuter avec vous avant cette réunion, et merci pour le travail que vous avez accompli dans ce domaine; c'est essentiel. C'est l'un des grands avantages d'avoir cette discussion avec vous. Lorsque nous avons entrepris ce travail, j'ai eu de nombreuses conversations avec le sénateur Sinclair. Ces appels à l'action, c'était son bébé. La seule mise en garde qu'il m'a faite à ce moment-là était la suivante : assurez-vous que l'élaboration de ce cadre ne devienne pas soudainement quelque chose qui entache les communautés autochtones. Il fallait s'assurer de reconnaître que cette maladie nous touche tous, quels que soient notre statut social et notre réputation.

Lors de la rédaction du projet de loi, nous avons examiné les points clés suivants : la consultation obligatoire des communautés autochtones et des organisations principalement dirigées par des Autochtones; les mesures visant à améliorer la prévention, le diagnostic et le soutien liés au TSAF; les consultations avec le ministre de la Justice et d'autres ministres concernés par le sujet; et l'élaboration de normes nationales. Cependant, les points que vous avez soulevés sont très importants. Le sénateur Christmas et moi avons également eu cette conversation. Nous en sommes arrivés au point où l'intégration de ces appels à l'action est valable, pertinente et ajoute de la substance au projet de loi. Je vous en remercie donc.

La sénatrice Muggli : Monsieur le sénateur Christmas, à vous la parole, je vous prie.

M. Christmas : Je sais ce que le regretté sénateur Murray Sinclair avait dit au sénateur Ravalia de ne pas pointer du doigt les populations autochtones en ce qui concerne le TSAF : selon lui, il s'agit d'un problème commun à des personnes de toutes les origines ethniques. De son vivant, le sénateur Sinclair avait une présence imposante. Ces questions ne passaient pas inaperçues tant qu'il était parmi nous. Il avait une telle force de caractère qu'il ne pouvait pas passer inaperçu.

Je disais au sénateur Ravalia que, maintenant qu'il n'est plus parmi nous — et cela fait 10 ans que les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation ont été publiés —, je crains que nos gouvernements ne soient en train d'oublier. Ils ne se souviennent pas de l'immense travail que lui et ses commissaires ont accompli à travers tout le Canada. J'ai pensé que le moment était venu de remettre ce sujet au premier plan et de rappeler une nouvelle fois l'ensemble de ce travail, en particulier ces deux recommandations.

Je considère le TSAF comme une maladie invisible, et nous devons mobiliser toutes les ressources possibles pour faire comprendre au gouvernement que les travaux de la Commission de vérité et de réconciliation revêtent aujourd'hui encore une grande importance pour nous. Bref, voilà pourquoi je soutiens moi aussi cet amendement.

Senator Senior: Honourable Christmas, it is a pleasure to meet you. Your reputation precedes you. Many have spoken about you. So I welcome all of you to this panel.

You talked earlier about the invisibility of folks with FASD, and you also talked about the challenges around that invisibility. We've had a conversation at the table about that as well. I'm curious in terms of your experience as a dad about the supports that are in place for caregivers. This is a question for both of you. What supports are in place for caregivers to individuals with FASD? Do you think, Senator Ravalia, that the bill adequately speaks to supports that need to be in place? I'll start first with the Honourable Christmas.

Mr. Christmas: Just from my own personal experience, although there was some professional help along the way, it was mostly trial and error for us. We found that our daughter had a very high degree of sensitivity with her senses, be it with eyes, with sound, with feeling, with taste and with smell. Her senses were extraordinarily strong. So she would get easily overwhelmed by light. Bright sunlight would be just torture for her. Loud noises, obviously, would disturb her greatly. What would calm her were very simple things, like a small dog. A tactile feeling of the fur would calm her. She developed an unusual friendship with horses. Sometimes I tell people she gets along better with horses than humans. She just loves horses. She loved water. She became a good swimmer because of that. The calming effect of having herself immersed in water was so relieving to her. So it was mostly through trial and error.

On a professional side, yes, she has a therapist. She has a social worker. But I find her horse trainer is probably better than those two.

Senator Senior: Excuse me for interrupting, but I'm also curious about what supports would be in place for parents like yourself who are supporting individuals with FASD.

Mr. Christmas: Yes, I also seek professional help. I do see a therapist who helps me, and quite often I turn to my family. There are times when I need respite, and the family has been great like that. Strangely enough, one of the biggest helps was her former teacher. Her former teacher was great with her and seemed to instinctively know what was going through my life or my time, so she became a very valuable person in my life as well as hers.

La sénatrice Senior : Monsieur le sénateur Christmas, je suis ravie de faire votre connaissance. Votre réputation n'est plus à faire. Je tiens donc tout d'abord à vous souhaiter la bienvenue à cette table ronde.

Vous avez évoqué tout à l'heure l'invisibilisation des personnes atteintes du TSAF. Nous en avons également discuté autour de cette table. Je suis curieuse de connaître votre expérience en tant que père en ce qui concerne les mesures de soutien mises en place pour les aidants naturels. Cette question s'adresse à vous deux, messieurs Christmas et Ravalia. Quelles sont les mesures de soutien mises en place pour les aidants naturels des personnes atteintes du TSAF? Pensez-vous, monsieur le sénateur Ravalia, que le projet de loi S-234 aborde de manière adéquate les mesures de soutien qui doivent être mises en place? Je vais commencer par le sénateur Christmas.

M. Christmas : D'après ma propre expérience, même si nous avons bénéficié d'un accompagnement professionnel en cours de route, nous avons surtout procédé par essais et erreurs. Nous avons découvert que notre fille présentait une très grande sensibilité au niveau de ses sens, qu'il s'agisse de la vue, de l'ouïe, du toucher, du goût ou de l'odorat. Ses sens étant particulièrement développés, elle était donc facilement submergée par la lumière. La lumière vive du soleil était une véritable torture pour elle. Les bruits forts, bien entendu, la perturbaient énormément. Ce qui la calmait, c'étaient des choses très simples, comme un petit chien. Le contact tactile de son pelage la rassurait. Elle a développé une amitié hors du commun avec les chevaux. Je dis parfois aux gens qu'elle s'entend mieux avec les chevaux qu'avec les humains. Elle adore tout simplement les chevaux. Elle adorait être dans l'eau, et c'est pour cette raison qu'elle est devenue une bonne nageuse. L'effet apaisant de s'immerger dans l'eau lui procurait un immense soulagement. Nous avons donc surtout procédé par essais et erreurs.

Sur le plan de l'aide offerte par des professionnels, ma fille bénéficie des services d'un psychologue et d'une travailleuse sociale. Mais j'ai l'impression que c'est son entraîneur d'équitation qui l'aide le plus.

La sénatrice Senior : Excusez-moi de vous interrompre, mais je me demande également quelles seraient les mesures d'aide les plus efficaces pour les parents comme vous qui accompagnent un proche atteint du TSAF.

M. Christmas : Oui, je fais moi aussi appel à des professionnels. Je consulte une thérapeute, et je me tourne assez souvent vers ma famille. Il y a des moments où j'ai besoin d'un répit, et ma famille a toujours été formidable à cet égard. Curieusement, l'une des personnes qui m'ont le plus aidée a été l'ancienne enseignante de ma fille. Elle était formidable avec elle et semblait savoir instinctivement ce que je traversais dans ma vie à ce moment-là; elle est donc devenue une personne très précieuse dans ma vie, tout comme dans celle de ma fille.

I suspect that it is different for every person who has FASD. I think there's a different combination of factors, and some come up and some stay down. For each person, you have to find your own path.

Senator Boudreau: Thank you to the witnesses for being here today and for your testimony. I think my question follows up a little bit with that of Senator Senior's question.

We've often heard about the stigma attached to a diagnosis. But I wonder about the cost associated with a diagnosis in the sense that we have a lot of rural and remote communities in Canada. We can't expect to have clinics in every community across the country. There is a cost to parents to bring their child to get that diagnosis, and I'm guessing that it is not just one visit to the clinic and you're done. It is multiple visits.

My question would be for Senator Christmas because of that lived experience. When we're looking at developing a national framework, should the financial burden on families be looked at and considered? You may have been fortunate enough to be able to absorb those costs, but there are probably many families that can't. I'd just be curious to hear about that.

Mr. Christmas: Over the years, I've had the opportunity to speak about my daughter's experience, and quite often I would have parents come up to me and say, "I wish my son or daughter was diagnosed early." They've gone through a lifetime of having serious difficulties in school. They have had difficulties with the law. They've been incarcerated. And there's the huge cost that comes with incarceration and the huge cost of failing to achieve adequate levels of education. Of course, there's the huge health cost, too, right? Constantly visiting ophthalmologists and physiotherapists and the whole thing.

There is a huge cost to undiagnosed conditions, and it is happening every single day. The saving would be, of course, if a person were diagnosed early enough, then you would reduce all those costs. But, yes, you're perfectly correct, senator. I was fortunate enough to have the means to be able to do that, mostly on my own, but I've come across parents — there's no hope of driving someone 500 kilometres to go to a clinic. It is just not possible, right? That's too far. Or even to go, in my case, from Sydney to Halifax, the cost is just too much. And, of course, there's all the follow-up care that's needed afterwards. In my daughter's case, it was two beautiful dogs and a whole stable of horses.

J'ai l'impression que chaque personne atteinte du TSAF vit une situation unique composée de hauts et de bas, d'éléments positifs et de facteurs aggravants. Bref, chacun doit trouver sa propre voie.

Le sénateur Boudreau : Je tiens tout d'abord à remercier nos deux invités d'être présents aujourd'hui, et de nous avoir fait part de leur témoignage. Ma première question fait suite à celle posée par ma collègue, la sénatrice Senior.

On entend souvent parler de la stigmatisation liée à un diagnostic de TSAF. Mais je m'interroge sur le coût associé à un diagnostic, dans la mesure où le Canada compte de nombreuses communautés rurales et isolées. On ne peut pas s'attendre à ce qu'il y ait des cliniques dans chaque communauté à l'échelle nationale. Amener son enfant pour obtenir ce diagnostic a un coût pour les parents, et j'imagine que cela ne se résume pas à une simple visite à la clinique. Il faut évidemment compter plusieurs visites pour obtenir des résultats concrets.

Ma question s'adresse au sénateur Christmas, compte tenu de son expérience personnelle. Lorsque le gouvernement envisage d'élaborer un cadre national, faut-il prendre en compte la charge financière qui pèse sur les familles? Vous avez peut-être eu la chance de pouvoir assumer ces coûts, mais il y a sans doute de nombreuses familles qui n'en ont pas les moyens. Je serais simplement curieux d'entendre votre point de vue à ce sujet.

M. Christmas : Au fil des années, j'ai eu l'occasion de parler de l'expérience de ma fille, et il m'arrivait souvent que des parents viennent me voir pour me dire qu'ils auraient bien aimé que leur enfant soit diagnostiqué plus tôt. Ils ont passé leur vie à rencontrer de graves difficultés à l'école. Plusieurs ont eu des démêlés avec la justice, et certains ont même été incarcérés. Et il y a le coût énorme lié à l'incarcération, ainsi que celui lié à l'incapacité d'atteindre un niveau d'éducation adéquat. Bien entendu, il y a aussi le coût énorme en matière de différents soins, n'est-ce pas? Les visites constantes chez l'ophtalmologue et le kinésithérapeute, et d'autres professionnels de la santé.

Les maladies non diagnostiquées ont un coût énorme, et cela se produit chaque jour. Évidemment, si une personne était diagnostiquée suffisamment tôt, on réduirait tous ces coûts. Mais oui, vous avez tout à fait raison, sénateur. J'ai eu la chance d'avoir les moyens de le faire, en grande partie par mes propres moyens, mais j'ai rencontré des parents pour qui il est hors de question de faire 500 kilomètres en voiture pour se rendre dans une clinique. C'est tout simplement impossible, n'est-ce pas? C'est beaucoup trop loin. Ou même, dans mon cas, pour aller de Sydney à Halifax, le coût est tout simplement trop élevé. Et, bien sûr, il y a tous les soins de suivi nécessaires par la suite. Dans le cas de ma fille, cela représentait deux magnifiques chiens, et toute une écurie de chevaux.

I'll tell you one story. It takes equipment to help someone who loves horses, and we bought expensive boots and helmets, and one of her puppies chewed them up, right?

Ms. Christmas: Soriah.

Mr. Christmas: Soriah. So you're right; there is a definite cost involved, and I think part of the measures have to be cognizant that part of the diagnosis is expensive and also the treatment to help those individuals maintain that level of health is also costly. I appreciate you asking that question.

Senator McCallum: It is good to see you again, Senator Christmas. I wanted to go into stigmatization as well. That has really always bothered me.

In the work that I do with residential schools, there was an article that said they wanted to close residential schools in the 1940s. One of the reasons they used was:

> While this pathology [FASD] can occur within any race or culture, its effect seems particularly devastating within native communities. Studies suggest FASD occurs among Indigenous children . . . 10 and 100 times greater than in the rest of Canada.

I wanted to say that when I heard about that, to me, it then became an identity of our people, and that makes it harder to treat. It is like diabetes. They blamed our people for a while, and now they realize that it's not just us.

I see that Indigenous Services Canada, or ISC, was here, and they said there is emerging research indicating that:

> . . . the assumption of a higher prevalence of FASD in Indigenous people might be wrong and that, in fact, it is likely to be around the same or lower than the general Canadian population.

I don't know if you can describe the research that supports this statement.

I also wanted to ask Senator Christmas if you noticed the difference between the medical model, which is analytical and linear, compared to what I think people call Two-Eyed Seeing, where it is wholesome. I think you actually need both. I don't know if you can speak to that, but I'm interested in the research because I'm interested in putting in an observation that it

Je vais vous raconter une anecdote. Pour aider un proche qui adore les chevaux, il faut du matériel. Nous avons donc acheté des bottes et des casques très chers, mais l'un de ses chiots les a mâchouillés, malheureusement.

Mme. Christmas : Soriah.

M. Christmas : Soriah. Vous avez bien raison : les soins ont un coût indéniable. Je pense qu'il faut tenir compte du fait que le diagnostic en soi est coûteux, et que le traitement permettant à ces personnes de se maintenir en bonne santé est lui aussi très onéreux. Je vous remercie d'avoir posé cette question.

La sénatrice McCallum : Je suis ravie de vous revoir, sénateur Christmas. Je souhaite moi aussi aborder l'enjeu de la stigmatisation, un sujet qui m'a toujours beaucoup préoccupée.

Dans le cadre de mon travail sur les pensionnats autochtones, j'ai lu un article indiquant que le gouvernement fédéral souhaitait fermer ce type d'établissements dès les années 1940. L'une des raisons invoquées était la suivante :

> Bien que cette pathologie [le TSAF] puisse affecter des personnes issues de toutes les origines ethniques et de toutes les cultures, ses conséquences semblent particulièrement dévastatrices au sein des communautés autochtones. Des études indiquent en effet qu'à l'échelle nationale, le TSAF affecte les enfants autochtones […] 10 à 100 fois plus que les enfants non autochtones.

Lorsque j'ai entendu parler de ce type d'études, c'est un peu comme si le TSAF était devenu une partie intégrante de l'identité de notre peuple, et cela vient compliquer le problème. C'est un peu comme le diabète; on a longtemps rejeté la faute sur notre peuple, mais aujourd'hui, on se rend compte que nous ne sommes pas les seuls concernés par ce genre de maladies.

Je constate que des représentants de Services aux Autochtones du Canada ont comparu récemment devant le comité pour nous faire parvenir de nouvelles études indiquant notamment la chose suivante :

> [...] l'hypothèse selon laquelle la prévalence du TSAF serait plus élevée chez les populations autochtones pourrait être erronée et, en réalité, celle-ci serait probablement similaire, voire inférieure, à celle observée dans le reste de la population canadienne.

Je ne sais pas si vous pouvez décrire les travaux de recherche qui étayent cette affirmation.

Je souhaite également demander au sénateur Christmas s'il a remarqué la différence entre le modèle dit médical, qui est analytique et linéaire, et ce que l'on appelle, je crois, la « double perspective », qui est holistique. Je pense qu'en réalité, les deux sont nécessaires. Je ne sais pas si vous pouvez vous exprimer à ce sujet, mais ces recherches m'intéressent, car je souhaite faire

actually isn't higher in our populations. We need to start bringing that up.

Mr. Christmas: I'm not a researcher or an academic, so I don't have any understanding about how much research has been done. But I can say that trauma — generational trauma — definitely impacts communities today. With residential schools, the trauma of the children being continued on in a lifetime through an adult affects other generations. That pain — and I am sure you know of residential school Survivors — is so deep and so broad and so ugly that you can see why turning to substances is sometimes the only choice.

Over time, I'm hoping that as the trauma is reduced — and I'm hoping that's happening today. After the Truth and Reconciliation Commission, or TRC, we have more supports and more services in place in communities, and individuals are dealing with their trauma. I'm hoping that will begin to decrease over time and that won't carry on to the same extent to the next generation that it has in my generation.

I'm hoping and praying that you are right, but I think we are still left with the reality of the pain.

Senator Greenwood: Welcome to the panel. It is very nice to meet you, the Honourable Dan Christmas. I have heard lots about you. And it is very nice to meet your daughter. Thank you for coming. And, of course, you, my seatmate, Senator Ravalia.

I want to make two comments because, in a past life, I have had some experience in this area. One of the things that always causes me great consternation is to understand the root causes of FASD. There are causes far beyond the individual but into the environment and our past. Senator Christmas, you just talked about intergenerational trauma being one of those things. I am always interested in those.

I have also had the experience of working in various communities where we can have all sorts of diagnoses, but if there are no services to support it — and you think of some of the rural and remote communities in this country. Where are the services? You spoke to that already, senator, so thank you for that.

My question is for you, Senator Ravalia. You spoke about the importance of a national framework, and everyone in this room, including me — so I'm speaking in the royal "we" — agrees. However, Indigenous communities often emphasize that solutions are most effective when they are designed and led by

remarquer que le TSAF n'est en réalité pas plus répandu au sein des populations autochtones. Nous devons commencer à aborder cette question.

M. Christmas : Je ne suis ni chercheur ni universitaire, et je ne sais donc pas vraiment dans quelle mesure ce sujet a été étudié en profondeur. Mais je peux affirmer que le traumatisme générationnel a indéniablement un impact sur les communautés d'aujourd'hui. Le traumatisme subi par les enfants ayant séjourné dans un pensionnat autochtone tend à se prolonger jusqu'à l'âge adulte, et peut même affecter les prochaines générations. Cette souffrance — et je suis certain que vous connaissez des survivants des pensionnats autochtones — est si profonde et si terrible que l'on comprend pourquoi certaines personnes sombrent dans l'alcoolisme et la toxicomanie.

J'ose espérer que le temps pourra atténuer certains traumatismes. Depuis la mise en place de la Commission de vérité et réconciliation, nous disposons de davantage de soutiens et de services au sein des communautés, et chaque personne fait face à son propre traumatisme. J'espère que cela commencera à s'atténuer avec le temps, et que ce type de traumatismes ne se transmettront pas à la prochaine génération, comme ce fut malheureusement le cas pour ma propre génération.

Bref, j'espère de tout cœur que vous avez raison, mais je pense que la réalité de la douleur demeure vive chez tant de mes confrères et consœurs autochtones.

La sénatrice Greenwood : Sénateur Christmas, je tiens tout d'abord à vous souhaiter la bienvenue parmi nous. J'ai beaucoup entendu parler de vous, et j'ai également été ravie de rencontrer votre fille. Merci d'être venus. Et, bien entendu, merci à mon voisin de table, le sénateur Ravalia.

Je voudrais faire deux remarques, car, dans une vie antérieure, j'ai acquis une certaine expérience dans ce domaine. L'un des éléments qui me consternent toujours profondément, c'est de comprendre les causes profondes du TSAF. Il existe des causes qui dépassent largement le cadre du simple individu, et qui s'inscrivent notamment dans notre environnement et dans notre passé. Sénateur Christmas, vous venez justement d'évoquer le traumatisme intergénérationnel comme l'un de ces facteurs aggravants. C'est un sujet qui m'intéresse toujours beaucoup.

J'ai également eu l'occasion de travailler dans diverses communautés où l'on peut rencontrer toutes sortes de diagnostics, mais où il n'existe aucun service pour y répondre. Pensons notamment à certaines communautés rurales et isolées. Où sont ces services? Vous avez déjà abordé ce sujet, sénateur, et je vous en remercie donc.

Ma prochaine question s'adresse à vous, sénateur Ravalia. Vous avez évoqué l'importance de mettre en place un cadre national, et toutes les personnes présentes dans cette salle, y compris moi-même, sont d'accord. Néanmoins, les communautés autochtones soulignent souvent que les solutions sont plus

Indigenous Peoples themselves. How do you envision Indigenous governments and organizations shaping the framework beyond the role of being consulted? So it's more than consultation.

The follow-up to that is: Do you see opportunities in this bill for a stronger Indigenous-led role as the bill moves forward? Would you speak to that a little bit, please?

Senator Ravalia: Certainly. Thank you, Senator Greenwood, and thank you for the work that you've done and the academic engagement you've had in this field and the incredible results you've produced as a result and the influence and the impact you've had.

I take you back to the testimony you heard from Dr. Lori Cox and Elder Noel Milliea. There is an example that our dear colleague has alluded to as well. We have to accept that Indigenous-designed, Indigenous-led, culturally sensitive responses to this are absolutely critical. And we're witnessing good examples of that. I know that there are examples in other places where we've seen positive outcomes.

Just in the research that I did, the Pauktuutit nation, for example, has been involved in addressing health and social issues affecting Inuit communities. The First Nations Health Authority in British Columbia has done incredible work on this. We've learned so much from those examples.

So, again, a non-prescriptive bill that affords the government and the minister of the day an opportunity to ensure that exactly what you are talking about allows individuals in Indigenous communities to design, to lead and to follow up and to teach the rest of us.

Senator Greenwood: Thank you.

Senator Pate: Thank you, Senator Ravalia, for bringing this forth. It is wonderful to see my old seatmate. And gorgeous Gail — you are growing up to be such an incredible woman. You were such an incredible girl when I last saw you. So thank you for all you are doing. It is great to hear about the dogs and horses. I miss those stories.

I want to pick up a bit on the discussions about the follow-up to the TRC. As you know, I had a lot of discussions with Senator Sinclair about this as well. I worked for years in the prisons, and one of the things that made me go back and do postgraduate work in forensic mental health is that virtually everybody in prison was diagnosed with some form of fetal alcohol syndrome, or FAS. It was a way for the prison to excuse itself from having to provide supports. It was a way to blame the mothers for

efficaces lorsqu'elles sont conçues et menées par les peuples autochtones eux-mêmes. Comment envisagez-vous que les gouvernements et les organismes autochtones participent à l'élaboration de ce cadre, au-delà du simple rôle consultatif?

Ma prochaine question est donc la suivante : voyez-vous dans le projet de loi S-234 des possibilités de renforcer le rôle joué par les communautés autochtones? Pourriez-vous nous en dire un peu plus à ce sujet, s'il vous plaît?

Le sénateur Ravalia : Tout à fait. Sénatrice Greenwood, félicitations pour le travail que vous avez accompli, pour votre engagement universitaire dans ce domaine, et pour les résultats exceptionnels que vous avez obtenus.

Je reviens sur les témoignages que vous avez entendus de la part de la Dre Lori Cox et de l'Aîné Noel Milliea. Notre cher collègue a également évoqué un exemple à ce sujet. Nous devons admettre que des réponses à cette situation, conçues et menées par les Autochtones et respectueuses de leur culture, sont absolument essentielles. Je sais qu'il existe ailleurs des exemples où nous avons constaté des résultats positifs.

D'après les recherches que j'ai menées, la nation Pauktuutit, par exemple, s'est engagée dans la lutte contre les problèmes sanitaires et sociaux qui touchent les communautés inuites. Par ailleurs, la Régie de la santé des Premières Nations de la Colombie-Britannique a accompli un travail remarquable dans ce domaine. Ces exemples nous ont beaucoup appris.

Il s'agit donc, comme je l'ai évoqué, d'un projet de loi non contraignant qui offre au gouvernement et au ministre en fonction la possibilité de veiller à ce que les dispositifs que vous venez d'évoquer permettent aux membres des communautés autochtones de concevoir, de diriger, d'assurer le suivi, et d'en tirer tous les enseignements nécessaires.

La sénatrice Greenwood : Je vous remercie.

La sénatrice Pate : Merci, sénateur Ravalia, d'avoir soulevé ce point. D'ailleurs, je suis ravie de revoir mon ancien voisin de banc. Et que dire de la magnifique Gail… Tu deviens une femme extraordinaire. Tu étais déjà une petite fille formidable la dernière fois que je t'ai vue. Je tiens à te féliciter pour tout ce que tu as accompli. Cela me fait sincèrement plaisir d'avoir de tes nouvelles, ainsi que celles des chiens et des chevaux. Ce genre de récits me manquent.

Je voudrais revenir brièvement sur les discussions concernant le suivi de la Commission de vérité et réconciliation. Comme vous le savez, j'ai également eu de nombreux échanges avec le regretté sénateur Sinclair à ce sujet. J'ai travaillé pendant des années dans le milieu carcéral, et l'une des raisons qui m'ont poussée à reprendre des études de troisième cycle en santé mentale médico-légale est que pratiquement tous les détenus avaient reçu un diagnostic de TSAF. C'était un moyen pour

whatever happened. It was overwhelmingly Indigenous and racialized kids who were diagnosed.

When I started talking to pediatricians about it, they talked about the fact that the same issues that give rise to that diagnosis could be oxygen deprivation at birth, it could be malnutrition or it could be inadequate health care generally. It could be a bunch of things. So I like this idea of looking at a different name for it — neurological as well. When I spoke to Senator Sinclair-iban about Calls to Action 33 and 34, he talked about — and it's purposely there talking about alternatives to the system. When Justice Pomerance, two years ago, sentenced Mr. Warren to not ever go to jail, but to be in hospital, even that was subverted. Even when we've had really progressive pieces.

Is there a way to build into the framework something where, if, in fact, the government wants to have that diagnosis — or whatever it is called — applied, no person could go to jail? Right now, if they go in, they almost always spend most of their time in segregation, and they come out with a shedload of additional issues. As Mr. Warren — and part of why Justice Pomerance made the recommendation is that it is just a revolving door. He gets out, goes back in, gets out, goes back in. He doesn't have the supports to be able to follow the expectations in the community. It is criminal, in my mind, and I use that phrase purposefully.

I'm hoping your framework would help to provide a mechanism for refusing to allow that kind of label to be attached. In addition to the FAS label, you can't then attach a criminal label because you recognize the level of planning and intent that's required to form criminal intent has to be presumed to be impaired as well. That's where we haven't seen any movement in that system.

I worry that you may hear corrections say they have this program and that program. Ask them where all those people are with that diagnosis within the prison setting right now. If you find a treatment program that exists, I would ask: How many? For how long? And what is the impact?

Sorry, that was a bit of a statement and also a question about how to build that into the framework.

The Chair: You are out of time, but I will give you a minute to answer, senator.

l'administration pénitentiaire de se décharger de la responsabilité de leur apporter un accompagnement. C'était un moyen de rejeter la faute sur les mères pour tout ce qui s'était passé. Les enfants chez qui ce diagnostic était posé étaient, dans leur grande majorité, des enfants autochtones et issus de minorités ethniques.

Lorsque j'ai commencé à en discuter avec des pédiatres, ils m'ont expliqué que les problèmes à l'origine de ce diagnostic pouvaient être liés à un manque d'oxygène à la naissance, à la malnutrition ou, plus généralement, à des soins de santé inadéquats. Les causes peuvent être multiples. C'est pourquoi j'apprécie cette idée de lui trouver une autre appellation qui intègre également la dimension neurologique. Lorsque j'ai discuté avec le sénateur Sinclair des appels à l'action 33 et 34, il a évoqué des alternatives au système actuel. Il y a deux ans, lorsque la juge Pomerance a condamné M. Warren à ne jamais aller en prison, mais à demeurer à l'hôpital, même cette décision issue d'une philosophie progressiste a été contournée.

Existe-t-il un moyen d'intégrer au projet de loi S-234 une disposition garantissant qu'un individu atteint du TSAF ne puisse jamais se retrouver en prison? À l'heure actuelle, lorsqu'un détenu souffre du TSAF, il tend à passer la majeure partie de son temps en isolement, et il en ressort souvent avec une multitude de problèmes supplémentaires. Comme M. Warren — et c'est en partie pour cette raison que la juge Pomerance a formulé cette recommandation —, on assiste à un véritable phénomène de cercle vicieux. De nombreux détenus ressortent de prison, seulement pour y revenir peu de temps après, et ainsi de suite. Malheureusement, les détenus ne bénéficient pas du soutien nécessaire pour répondre aux attentes de la vie en société. À mon sens, c'est criminel, et j'utilise ce terme à dessein.

J'espère que votre cadre permettra d'instaurer un mécanisme empêchant l'attribution d'une telle étiquette. Une fois qu'on reconnaît qu'une personne est atteinte du TSAF, on ne devrait pas ensuite lui accoler une étiquette criminelle, puisqu'il est admis que les capacités de planification et les facultés nécessaires pour former une intention criminelle sont, elles aussi, présumées altérées. C'est précisément sur ce point que nous n'avons constaté aucun progrès dans le système.

Je crains que les représentants des services correctionnels se contentent de vous dire qu'ils offrent tel ou tel programme. Demandez-leur où se trouvent actuellement toutes les personnes ayant reçu ce diagnostic dans le milieu carcéral. S'il existe bel et bien un programme de traitement, je leur poserais les questions suivantes : combien de personnes en bénéficient? Depuis combien de temps y participent-elles? Quels en sont les résultats?

Je suis désolée; c'était à la fois une observation et une question sur la manière d'intégrer cela au cadre.

La présidente : Votre temps est écoulé, mais je vais vous donner une minute pour répondre, sénateur.

Senator Ravalia: Senator Pate, thank you very much for the work that you've done. It is absolutely amazing, and I cannot begin to express my gratitude for the work you've done in this area in particular.

Yes, one of the entire base premises of this framework — in my discussions with Senator Murray Sinclair as well — is to find an alternative to this cycle that we've created of blame, shame and stigmatization. You go to prison and get caught up in a vortex of an absolute nightmare, and that becomes a cycle.

Can we take the responsibility of getting those diagnoses early and calling it what it might be? Can we avoid the risks of incarceration? And if there is remediation to come, not in this formal horrendous justice system that currently exists for people who fall into that trap, but healing lodges and other alternatives that come to be, will the minister of the day have the wherewithal to actually explore those avenues? I believe it must come forth because I think there will be enough Indigenous and racialized consultation to look at what is currently happening in the system.

Senator Pate: It needs to be healing lodges in the community, not the contracted ones that exist now.

Senator Ravalia: Absolutely. You have shown evidence of that, and we've seen evidence of that. We need to realize that some of the colonial stigmata and barriers have stopped us from moving in that direction. If we have the courage to move that step forward, yes, I believe there is an opportunity for restitution.

The Chair: Thank you. Senator Christmas?

Mr. Christmas: Again, referring to my own personal experience, when I had to deal with bad behaviour at home, the assumption was that the person was fully responsible and should be fully accountable. The reality was, as I mentioned in my remarks, quite often I was told, "I don't know why I did that." It took the legs out of an FASD person being fully responsible for their actions.

If we have a justice system that believes that person is to be blamed and held responsible, they should be punished. But if they are not to be blamed and if the cause of their actions is medical, then no amount of punishment and discipline will make a difference. In fact, as you mentioned, you are just re-

Le sénateur Ravalia : Sénatrice Pate, je vous remercie infiniment de tout le travail que vous avez accompli. C'est absolument remarquable, et je ne saurais exprimer toute ma gratitude pour ce que vous avez fait, particulièrement dans ce domaine.

Oui, l'une des prémisses fondamentales de ce cadre — comme l'ont également confirmé mes discussions avec le sénateur Murray Sinclair — est de trouver une solution de rechange pour rompre avec ce cycle de blâme, de honte et de stigmatisation que nous avons créé. Les gens se retrouvent en prison, pris dans une véritable spirale cauchemardesque, et le cycle se perpétue.

Pouvons-nous assumer la responsabilité de poser ces diagnostics plus tôt et de reconnaître la situation pour ce qu'elle pourrait être? Pouvons-nous éviter les risques liés à l'incarcération? Si des mesures de réadaptation doivent être mises en place, ne pourraient-elles pas l'être autrement que par l'intermédiaire du système de justice officiel et profondément défaillant qui existe actuellement pour les personnes prises dans ce piège? Ne pourrait-on pas plutôt recourir à des pavillons de ressourcement et à d'autres solutions de rechange? Le ministre en poste aura-t-il les moyens d'explorer véritablement ces pistes? Je crois que cela doit se concrétiser, car j'estime que les consultations menées auprès des Autochtones et des personnes racisées suffiront pour mettre en lumière ce qui se passe actuellement dans le système.

La sénatrice Pate : Il faut privilégier les pavillons de ressourcement ancrés dans la collectivité plutôt que les installations sous contrat qui existent actuellement.

Le sénateur Ravalia : Absolument. Vous en avez fait la démonstration, et nous en avons également été témoins. Nous devons reconnaître que certains préjugés et obstacles hérités du colonialisme nous ont empêchés d'avancer dans cette direction. Si nous avons le courage de franchir cette étape, alors oui, je crois qu'il existe une véritable possibilité de réparation.

La présidente : Merci. Sénateur Christmas, qu'en pensez-vous?

M. Christmas : Encore une fois, si je me fie à ma propre expérience, lorsque je devais composer avec des comportements difficiles à la maison, je présumais que la personne était pleinement responsable de ses actes et devait en répondre entièrement. Or, la réalité était différente. Comme je l'ai dit dans ma déclaration, il arrivait très souvent qu'on me dise : « Je ne sais pas pourquoi j'ai fait cela. » Cela remettait en question l'idée qu'une personne atteinte du TSAF soit pleinement responsable de ses actes.

Si notre système de justice part du principe que cette personne est fautive et mérite d'être tenue responsable de ses actes, alors elle doit être punie. Toutefois, si elle n'est pas fautive et que l'origine de ses actes est de nature médicale, aucune sanction ni mesure disciplinaire n'y changera quoi que ce soit. En fait,

traumatizing the individual over and over again. You are digging that hole so much deeper.

So, yes, you have to look at it from a healing model. There is a reason for these behaviours. I think our society is intelligent enough now to realize that there is not just one cause for bad behaviour. There could be multiple causes, and we should be able to design a system that can address some of the causes that are not blaming the victim or blaming the perpetrator.

We are working with a social model, not a medical model or a disciplinary model. I hope FASD teaches us that there are other reasons for bad behaviour.

The Chair: Thank you very much.

Senators, that brings us to the end of our panel. I would like to thank Senator Ravalia, former Senator Christmas and Gail for being with us today.

We will now prepare for the next portion of our meeting.

(The committee continued in camera.)

comme vous l'avez souligné, on ne fait que replonger continuellement la personne dans ses traumatismes. On ne fait que l'enfoncer davantage dans ce cycle.

Donc, oui, il faut aborder la question sous l'angle de la guérison. Ces comportements ont leurs raisons d'être. Je crois que notre société est aujourd'hui suffisamment éclairée pour comprendre qu'il n'existe pas une seule cause aux mauvais comportements. Il peut y avoir de multiples raisons, et nous devrions être en mesure de concevoir un système qui peut s'attaquer à certaines des causes, sans blâmer la victime ni l'auteur des actes.

Nous travaillons selon un modèle social, et non un modèle médical ou disciplinaire. J'espère que le TSAF nous amènera à comprendre qu'il existe d'autres explications aux mauvais comportements.

La présidente : Merci beaucoup.

Chers collègues, c'est tout le temps que nous avions avec ce groupe de témoins. Je tiens à remercier le sénateur Ravalia, l'ancien sénateur Christmas et Gail d'avoir été des nôtres aujourd'hui.

Nous allons maintenant nous préparer pour la prochaine partie de notre réunion.

(La séance se poursuit à huis clos.)