

EVIDENCE

OTTAWA, Thursday, November 28, 2024

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 11:30 a.m. [ET] to examine Bill S-253, An Act respecting a national framework for fetal alcohol spectrum disorder.

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

[*English*]

The Chair: Welcome, everyone. My name is Rosemary Moodie. I am a senator from Ontario and the chair of this committee. Before we begin, I ask senators around the table to introduce themselves.

[*Translation*]

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

[*English*]

Senator Senior: Senator Paulette Senior from Ontario.

Senator Osler: Senator Gigi Osler, Manitoba.

[*Translation*]

Senator Cormier: Good morning. René Cormier from New Brunswick.

[*English*]

Senator Burey: Good morning. Welcome. Senator Sharon Burey from Ontario.

[*Translation*]

Senator Petitclerc: Good morning. Chantal Petitclerc. I represent the Grandville senatorial division in Quebec.

Senator Brazeau: Good morning. Patrick Brazeau. I represent the Repentigny senatorial division in Quebec.

[*English*]

Senator Seidman: Good morning. Senator Judith Seidman from Montreal, Quebec.

[*Translation*]

Senator Mégie: Good morning, Marie-Françoise Mégie. I represent the Rougemont senatorial division in Quebec.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le jeudi 28 novembre 2024

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 11 h 30 (HE), pour examiner le projet de loi S-253, Loi concernant un cadre national sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

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

[*Traduction*]

La présidente : Bonjour à tous. Je m'appelle Rosemary Moodie. Je suis sénatrice de l'Ontario et présidente du comité. Avant de commencer, j'inviterais les sénateurs autour de la table à se présenter.

[*Français*]

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

[*Traduction*]

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

La sénatrice Osler : Sénatrice Gigi Osler, du Manitoba.

[*Français*]

Le sénateur Cormier : Bonjour. René Cormier, du Nouveau-Brunswick.

[*Traduction*]

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

[*Français*]

La sénatrice Petitclerc : Bonjour. Chantal Petitclerc, division sénatoriale de Grandville, au Québec.

Le sénateur Brazeau : Bonjour. Patrick Brazeau, division sénatoriale de Repentigny, au Québec.

[*Traduction*]

La sénatrice Seidman : Bonjour. Sénatrice Judith Seidman, de Montréal, au Québec.

[*Français*]

La sénatrice Mégie : Bonjour. Marie-Françoise Mégie, division sénatoriale de Rougemont, au Québec.

[English]

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

The Chair: Today, we are continuing our study on Bill S-253, An Act respecting a national framework for fetal alcohol spectrum disorder. Joining us today for the first panel, we welcome the Honourable Senator Ravalia, who is the sponsor of this bill.

Thank you for joining us today. Senator Ravalia, you will have five minutes for your opening statement, followed by questions from committee members. The floor is yours.

Hon. Mohamed-Iqbal Ravalia, sponsor of the bill: Thank you, chair and members of the committee, and welcome to the staff.

Honourable senators, I thank you for this opportunity to address this committee to discuss Bill S-253, which calls on the federal government to develop a national framework on fetal alcohol spectrum disorder, known as FASD.

FASD is the leading cause of neurodevelopmental disability in Canada, affecting approximately 4% of the population. For context, that's more than autism, cerebral palsy, Down syndrome and Tourette's syndrome combined. Yet, FASD remains underdiagnosed, under-supported and under-acknowledged.

This lifelong disability arises from prenatal alcohol exposure and presents as a wide spectrum of challenges ranging from learning and physical difficulties to issues with attention, memory and emotional regulation. Individuals with FASD require lifelong support, but access to diagnostic and intervention services is inconsistent across our country.

FASD has two key distinctions, colleagues. First, it is challenging to diagnose. Proper diagnosis requires a multidisciplinary team and complex assessments, which create significant barriers for much of the country, particularly for families and individuals living with FASD in under-serviced rural and remote communities. The second critical element is that it is preventable. By raising awareness and educating health care providers and the public about the risks of alcohol consumption during pregnancy, we can reduce its prevalence and long-term impact.

[Traduction]

La sénatrice Muggli : Bonjour. Sénatrice Tracy Muggli, de la Saskatchewan, territoire visé par le Traité n° 6.

La présidente : Aujourd'hui, nous poursuivons notre étude sur le projet de loi S-253, Loi concernant un cadre national sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Dans le cadre du premier groupe de témoins qui se joint à nous aujourd'hui, nous recevons l'honorable sénateur Ravalia, qui est le parrain du projet de loi.

Merci de vous joindre à nous aujourd'hui. Sénateur Ravalia, vous aurez cinq minutes pour présenter votre déclaration liminaire, qui sera suivie par les questions des membres du comité. La parole est à vous.

L'hon. Mohamed-Iqbal Ravalia, parrain du projet de loi : Merci, madame la présidente et mesdames et messieurs, et bienvenue au personnel.

Honorables sénateurs et sénatrices, je vous remercie de me permettre de m'adresser au comité pour discuter du projet de loi S-253, qui exhorte le gouvernement fédéral à élaborer un cadre national sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, que l'on appelle ETCAF.

L'ETCAF est la principale cause de déficience neurodéveloppementale au Canada, qui touche environ 4 % de la population. En guise de contexte, c'est plus que l'autisme, la paralysie cérébrale, le syndrome de Down et le syndrome de la Tourette combinés. Or, l'ETCAF demeure sous-diagnostiqué, sous-financé et sous-reconnu.

Cette invalidité permanente découle de l'exposition prénatale à l'alcool et présente un vaste éventail de problèmes, allant des difficultés d'apprentissage et des difficultés physiques aux problèmes d'attention, de mémoire et de régulation des émotions. Les personnes atteintes de l'ETCAF ont besoin d'un soutien tout au long de leur vie, mais l'accès à des services diagnostiques et à des services d'intervention n'est pas uniforme dans l'ensemble du pays.

Chers collègues, l'ETCAF comporte deux distinctions principales. Premièrement, c'est un diagnostic difficile à poser. Le diagnostic approprié doit être posé par une équipe multidisciplinaire et nécessite des évaluations complexes, ce qui crée des obstacles importants pour la plus grande partie du pays, surtout pour les familles et les personnes atteintes de l'ETCAF qui vivent dans des collectivités rurales et éloignées sous-desservies. Le deuxième élément crucial est que l'on peut le prévenir. En sensibilisant la population et en renseignant les fournisseurs de soins de santé et le public au sujet des risques de la consommation d'alcool pendant la grossesse, nous pouvons réduire sa prévalence et ses répercussions à long terme.

Currently, Canada's approach to FASD is fragmented. The lack of a cohesive national framework leads to gaps in prevention, diagnosis, treatment and research. Access to service depends largely on where you live, leaving many families without the support they need, and my bill intends to change that.

The bill does not intend to reinvent the wheel; it actually builds on existing efforts at the provincial, federal and community levels as well as the territorial levels. The bill calls on the Minister of Health to lead the development of a national framework in collaboration with provinces, territories, Indigenous communities and stakeholders.

There are five key priorities outlined in the bill. One is enhancing professional capacity; second, promoting research and collaboration; third, establishing national standards; fourth, raising public awareness and addressing stigma; and, finally, expanding on prevention, diagnosis and support.

The overarching goals of this framework are to reduce the prevalence of FASD through prevention and education; to improve the quality and accessibility of diagnostic and support services; to foster equity by ensuring all Canadians, regardless of location or background, have access to consistent standards of care; and to build a supportive environment that reduces the stigma and increases the public's understanding of FASD and its complexities.

This bill also emphasizes the inclusion of Indigenous voices. Research indicates that Indigenous communities are disproportionately affected by FASD. Their leadership is essential to developing culturally appropriate, trauma-informed solutions that reflect their unique contexts and strengths.

Economically, FASD costs Canada an estimated several billion dollars annually. The figures vary depending on the source. These costs are attributed to health care, social services and related expenses. Developing a national framework with a focus on prevention, early diagnosis and lifelong support can significantly reduce these costs while improving lives.

Honourable colleagues, this bill is about collaboration, accountability and action. It will help improve the lives of individuals with FASD, their families and their caregivers. I thank you for your time and attention, and I welcome your questions.

The Chair: Thank you, Senator Ravalia.

Actuellement, l'approche du Canada à l'égard de l'ETCAF est fragmentée. L'absence d'un cadre national cohésif entraîne des lacunes dans la prévention, le diagnostic, le traitement et la recherche. L'accès aux services dépend fortement de l'endroit où vous vivez, ce qui laisse de nombreuses familles sans le soutien dont elles ont besoin, et mon projet de loi vise à changer cette situation.

Le projet de loi ne prétend pas réinventer la roue; il fait actuellement fond sur les efforts existants aux échelons provincial, fédéral et communautaire ainsi que territorial. Le projet de loi exhorte le ministre de la Santé à diriger l'élaboration d'un cadre national en collaboration avec les provinces, les territoires, les collectivités autochtones et les parties prenantes.

Les cinq principales priorités sont décrites dans le projet de loi. La première est de renforcer la capacité des professionnels; la deuxième, de promouvoir la recherche et la collaboration; la troisième, d'établir des normes nationales; la quatrième, de mieux sensibiliser le public et de lutter contre la stigmatisation; et enfin, la cinquième, d'accroître la prévention, le diagnostic et le soutien.

Les objectifs généraux du cadre sont de réduire la prévalence de l'ETCAF au moyen de la prévention et de l'éducation; d'améliorer la qualité et l'accessibilité des services de diagnostic et de soutien; de renforcer l'équité en s'assurant que tous les Canadiens, peu importe l'endroit où ils se trouvent ou leurs antécédents, ont accès à des normes de soin constantes; et de bâtir un environnement de soutien qui réduit la stigmatisation et fait mieux connaître au public l'ETCAF et ses complexités.

Le projet de loi insiste également sur l'inclusion des voix autochtones. Les recherches montrent que les collectivités autochtones sont touchées de manière disproportionnée par l'ETCAF. Leur leadership est essentiel à l'élaboration de solutions appropriées sur le plan culturel et axées sur les traumatismes qui reflètent leurs contextes et forces uniques.

Sur le plan économique, on estime que l'ETCAF coûte plusieurs milliards de dollars au Canada chaque année. Les chiffres varient en fonction de la source. Ces coûts sont attribués aux soins de santé, aux services sociaux et aux dépenses connexes. L'élaboration d'un cadre national axé sur la prévention, le diagnostic précoce et le soutien permanent peut permettre de réduire de manière importante ces coûts tout en améliorant les vies.

Honorables collègues, le projet de loi porte sur la collaboration, la responsabilisation et l'action. Il permettra d'améliorer la vie des personnes atteintes de l'ETCAF, de leur famille et de leurs soignants. Je vous remercie de votre temps et de votre attention, et je suis prêt à répondre à vos questions.

La présidente : Merci, sénateur Ravalia.

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

Senator Seidman: Thank you, senator, very much for bringing this bill to us. There is no doubt that fetal alcohol spectrum disorder is challenging for a lot of reasons. Because I am an epidemiologist, you will probably anticipate my question exactly. It has to do with numbers, and it's about prevalence.

All the scientific literature points to complex diagnostics meaning there isn't a single causal factor for this disorder. It is multifactorial.

Senator Ravalia: Yes.

Senator Seidman: That alone creates complexities in estimates of prevalence. If you look at U.S. and Canadian estimates, most of them are 1% of the population, and it varies unless you get to subsets of populations or highly specific populations. But, generally speaking, in the U.S. and Canada, the prevalence rate is about 1%. I know that in the preamble to your bill, you use 4%.

My question is why are you using 4%? How do you understand arriving at that estimate?

Senator Ravalia: Thank you for your question. That is a particularly important aspect. One of the dilemmas we face nationally is the lack of a data module. We don't know exactly how many individuals are impacted by this. Stigma is related to this, so individuals may feel stigmatized by confessing that they may have had alcohol consumption through pregnancy.

A lot of the data on which I have focused has been cited by active case ascertainment, known as ACA, through the Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network, or CanFASD. They used this gold standard for measuring FASD prevalence. ACA systematically assesses large populations using standardized diagnostic criteria. These typically yield higher and more reliable prevalence rates.

The figure is supported by an alliance with both global and Canadian studies that use this particular technique. But I agree with you completely that if we look at the context, if we look at subgroups, if we look at other factors including malnutrition, genetics, populations living on the margins, we see that these factors are built into the prevalence as well.

Nous allons maintenant passer aux questions des membres du comité. Pour ce groupe de témoins, les membres auront quatre minutes pour chaque question, et cela comprend la réponse.

La sénatrice Seidman : Merci beaucoup, sénateur Ravalia, de nous avoir présenté ce projet de loi. Il ne fait aucun doute que les troubles causés par l'alcoolisation fœtale sont complexes, et ce, pour beaucoup de raisons. Étant donné que je suis épidémiologiste, vous anticiperez probablement ma question. Je m'intéresse aux chiffres, et particulièrement à la prévalence.

Toute la littérature scientifique tend à démontrer des diagnostics complexes, ce qui signifie qu'il n'y a pas un seul facteur responsable de ce trouble. C'est multifactoriel.

Le sénateur Ravalia : Oui.

La sénatrice Seidman : En soi, cela crée des complexités pour ce qui est d'estimer la prévalence. Si vous regardez les estimations aux États-Unis et au Canada, la plupart d'entre elles concernent 1 % de la population, et cela varie à moins que vous regardiez les sous-ensembles de population ou des populations très spécifiques. Mais, de manière générale, aux États-Unis et au Canada, le taux de prévalence est d'environ 1 %. Je sais que dans le préambule de votre projet de loi, vous utilisez le chiffre de 4 %.

Pourquoi utilisez-vous le chiffre de 4 %? Comment justifiez-vous cette estimation?

Le sénateur Ravalia : Je vous remercie de votre question. Il s'agit d'un aspect particulièrement important. L'un des dilemmes auxquels nous sommes confrontés à l'échelle nationale est l'absence d'un module sur les données. Nous ne savons pas exactement combien de personnes sont touchées par ce problème. La stigmatisation est un élément connexe; les personnes peuvent se sentir stigmatisées lorsqu'elles reconnaissent avoir consommé de l'alcool pendant la grossesse.

Beaucoup des données sur lesquelles je me suis concentré ont été citées par la détermination active des cas, appelée ACA, par l'intermédiaire du Réseau canadien de recherche sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, ou CanFASD. Il a utilisé ce critère de référence pour mesurer la prévalence de l'ETCAF. L'ACA évalue de manière systématique de grandes populations à l'aide de critères diagnostiques standardisés. Ceux-ci produisent généralement des taux de prévalence plus élevés et plus fiables.

Ce chiffre est confirmé par l'alliance avec des études mondiales et canadiennes qui utilisent cette technique particulière. Mais je suis tout à fait d'accord avec vous pour dire que, si nous regardons le contexte, les sous-groupes, d'autres facteurs dont la malnutrition, la génétique, les populations marginales, nous voyons que ces facteurs sont également intégrés dans la prévalence.

While I suggest 4% based on the fact that the CanFASD group is probably the group with the greatest amount of research in our country, I'm willing to accept that the instances might, perhaps, be lower or, as my bill progresses and we develop a larger database, we may be surprised by a larger prevalence.

Senator Seidman: I appreciate that and all the uncertainty around the prevalence. The reason I am asking about it, other than that there is uncertainty around it, is because the second paragraph in the preamble uses the 4% estimate and then says, "making it the leading cause of neurodevelopmental disability in Canada." I'm not sure that's true. That's why I put that out to you.

Senator Ravalia: I'm willing to accept that. It was kind of our work with the CanFASD that emphasized that, unfortunately, this particular condition has been relatively under-reported and is not in the public's conscience to the extent it should be. But your points are well taken.

Senator Osler: Thank you, colleague, for bringing this here today. I have two questions. The first is on access and the second is on prevention.

The national framework has several measures laid out in it, but it doesn't mention access, specifically. We know the jurisdictional boundaries when it comes to health care services and the boundaries between federal and provincial-territorial. How can a national framework improve services to Canadians with FASD?

The second part of the question is on prevention. The Public Health Agency of Canada data shows alcohol use in females aged 25 and older has slightly increased from 2008 to 2017. How would a national framework target prevention efforts without increasing stigmatizing?

Senator Ravalia: Thank you very much.

In response to your first question, a great deal of this responsibility will be in the hands of the minister to engage key stakeholders and afford that opportunity. We recognize that, currently, diagnostic services and reporting mechanisms across this country are patchy at best.

Probably the best examples of work that has been done that is getting closer to the standards we would expect come out of Alberta, Manitoba and Yukon. There are provinces where there is not even a reporting mechanism.

Si je propose un chiffre de 4 % fondé sur le fait que le groupe CanFASD est probablement celui qui a effectué le plus de recherches dans le pays, je suis prêt à admettre que les cas peuvent peut-être être moins nombreux ou, à mesure que mon projet de loi évolue et que nous constituons une plus grande base de données, nous pourrions être surpris par une prévalence plus grande.

La sénatrice Seidman : Je le comprends et je reconnais toute l'incertitude liée à la prévalence. La raison pour laquelle je pose la question, mis à part l'incertitude qui existe, c'est que le paragraphe du préambule utilise l'estimation de 4 %, puis dit : « ce qui en fait la première cause de déficience neurodéveloppementale au Canada ». Je ne suis pas certaine que ce soit vrai. C'est pourquoi je vous ai posé la question.

Le sénateur Ravalia : Je suis prêt à l'admettre. C'est dans le cadre du travail que nous avons effectué avec le CanFASD que nous avons souligné que, malheureusement, cette affection particulière est relativement sous-déclarée et ne fait pas partie de la conscience publique autant qu'elle le devrait. Mais j'ai bien noté vos remarques.

La sénatrice Osler : Merci, cher collègue, d'avoir proposé ce projet de loi ici aujourd'hui. J'ai deux questions. La première porte sur l'accès et la deuxième sur la prévention.

Plusieurs mesures sont exposées dans le cadre national, mais l'accès en particulier n'est pas mentionné. Nous connaissons les limites de compétence pour ce qui est des services de soins de santé et les frontières entre la compétence fédérale et la compétence provinciale-territoriale. Comment un cadre national peut-il améliorer les services aux Canadiens atteints de l'ETCAF?

La deuxième partie de ma question porte sur la prévention. Les données de l'Agence de la santé publique du Canada montrent que la consommation d'alcool chez les femmes âgées de 25 ans et plus a légèrement augmenté de 2008 à 2017. Comment un cadre national ciblerait-il les efforts de prévention sans augmenter la stigmatisation?

Le sénateur Ravalia : Merci beaucoup.

En réponse à votre première question, une bonne partie de cette responsabilité appartiendra au ministre, qui devra mobiliser les principaux intervenants et leur offrir cette possibilité. Nous reconnaissons que, actuellement, les services diagnostiques et les mécanismes redditionnels au pays sont, au mieux, inégaux.

Les meilleurs exemples de travaux réalisés qui se rapprochent des normes auxquelles nous nous attendrions viennent probablement de l'Alberta, du Manitoba et du Yukon. Ce sont des provinces où il n'y a même pas de mécanisme redditionnel.

We have over 70 clinics across the country. Only 26 actually report back to the Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network. The data we are getting currently is extremely patchy and anemic at best.

The point you raised about access is that, currently, the vast majority of people living in rural and remote communities, and on reserve, have little or no access to diagnostics. Those are in a closer tertiary environment may get in, but wait lists are, for example, in my own province, upward of two years plus. These clinics come and go.

The critical thing is that if the minister is able to get key stakeholders together and get buy-in from the provinces, territories and other partners, including Indigenous leaders and individuals who have lived experience, we might have a national framework and strategy that forces provinces and territories to start actually working on this key area.

Senator Osler: Thank you. If there is time, my second question was how to target prevention efforts without increasing stigma.

Senator Ravalia: As you know, previous programs have been elicited across the country through the Public Health Agency of Canada and its advice, but many of these have not had long-term follow-up. I think the key thing is, again, being at the minister's table to be able to employ an opportunity to ensure we present this information in an understandable, non-threatening way across the board to the communities most impacted by this.

I think that can be done using technology, social media and digitization.

Senator Brazeau: Thank you, Senator Ravalia, for bringing this piece of legislation before us. As you are aware, I am a strong advocate and proponent of increasing policies around alcohol in Canada. I thank you and your team for doing this.

You mentioned that FASD has not been acknowledged. Could you delve into the reasons you believe this has been left in the back room, so to speak?

Senator Ravalia: First, let me begin by acknowledging the work you are doing. I think it dovetails in a neat way with what we're attempting to do, and I sincerely acknowledge the hard work you have put into your bill.

Le pays compte plus de 70 cliniques. Seulement 26 font rapport au Réseau canadien de recherche sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale. Les données que nous obtenons actuellement sont extrêmement inégales et anémiques, au mieux.

Par rapport à votre point sur l'accès, en ce moment, la grande majorité des gens qui vivent dans les collectivités rurales et éloignées et sur les réserves ont un accès limité aux diagnostics, voire aucun. Ceux qui se trouvent dans un environnement tertiaire plus rapproché pourraient réussir à obtenir un accès, mais les délais d'attente, dans ma propre province par exemple, sont de plus de deux ans. Ces cliniques apparaissent puis disparaissent.

L'essentiel, c'est que si le ministre est en mesure de réunir les parties prenantes et d'obtenir l'adhésion des provinces, des territoires et des autres partenaires, y compris des chefs autochtones et des personnes qui ont une expérience vécue, nous pourrions disposer d'un cadre national et d'une stratégie qui obligent les provinces et les territoires à commencer à travailler sur ce domaine clé.

La sénatrice Osler : Merci. S'il y a du temps, ma deuxième question visait à savoir comment cibler les efforts de prévention sans augmenter la stigmatisation.

Le sénateur Ravalia : Comme vous le savez, des programmes antérieurs ont été mis en place dans l'ensemble du pays par l'entremise de l'Agence de la santé publique du Canada et de ses conseils, mais bon nombre d'entre eux n'ont pas fait l'objet d'un suivi à long terme. Encore une fois, je pense que l'essentiel est d'être à la table du ministre pour pouvoir nous assurer de présenter cette information de manière compréhensible et non menaçante aux collectivités les plus touchées.

Je pense qu'on peut le faire à l'aide de la technologie, des médias sociaux et de la numérisation.

Le sénateur Brazeau : Merci, sénateur Ravalia, de nous avoir présenté ce projet de loi. Comme vous le savez, je suis un fervent défenseur et promoteur de l'amélioration des politiques au sujet de l'alcool au Canada. Je vous remercie, vous et votre équipe, de faire ce travail.

Vous avez mentionné que l'ETCAF n'a pas été reconnu. Pourriez-vous nous dire pourquoi vous pensez que cela a été laissé en arrière-plan, pour ainsi dire?

Le sénateur Ravalia : Premièrement, permettez-moi d'abord de souligner le travail que vous faites. Je pense qu'il s'intègre joliment avec ce que nous essayons de faire, et je reconnais sincèrement le travail acharné que vous avez accompli relativement à votre projet de loi.

One is the stigmatization. Certainly, in my years of practice as a rural family physician, as I dug deeper into situations where I had infants, children and young adults with undifferentiated neurodevelopmental disorders, it took quite some time before there was an acknowledgement that there had been alcohol use. Individuals feel extremely nervous, and particularly in smaller communities, the stigmatization can lead to alienation and social isolation.

Our attempts to bring this forward and minimize the risks of stigmatization and the willingness to work with campaigns and responsible authorities, including the Public Health Agency of Canada, is to reduce stigmatization.

Second, Canada is currently in a health crisis. The wait times even for simple access to specialty care is absolutely unbelievable. So dealing with an issue as complex as this that requires a team that includes a child psychologist, psychiatrists, occupational therapists, a community coordinator and family involvement is very difficult.

In my own province, the late Dr. Teddy Rosales, who worked out of St. John's, did visiting clinics and took his team across to Labrador and other vulnerable areas. But it was extremely time-complex and costly to do that. Until we are able to devise a mechanism by which access to these services is more amenable, it will continue to be a huge challenge.

Senator Brazeau: Obviously, it is an uphill battle because from the statistics, approximately 80% of Canadians consume alcohol. Alcohol consumption causes seven fatal cancers, and only 25% of Canadians are aware of that.

What do you believe the awareness of Canadians is, percentage-wise, of the effects and negative impacts of FASD on the population?

Senator Ravalia: When you currently do a broad sweep, unfortunately, people are unaware of this. The awareness only arises in individuals who have to face the consequences of FASD. There is still a kind of ambivalence about this, and that is disconcerting.

Of course, there are also situations where you may have had a couple of drinks of wine with your friends and then, six weeks later, you find that you are pregnant, so that may have been completely unintentional. But public health advertising and reporting in friendly, non-judgmental, non-hostile ways are really the ways for us to educate the public about the risks of alcohol not only in the realms you are discussing but in this very critical area.

La première est la stigmatisation. Il est certain que, pendant mes années de pratique en tant que médecin de famille en région rurale, alors que j'étudiais de plus près les cas de nourrissons, d'enfants et de jeunes adultes atteints de déficiences neurodéveloppementales indifférenciées, il m'a fallu pas mal de temps pour reconnaître qu'il y avait eu une consommation d'alcool. Les personnes sont extrêmement nerveuses, et, dans les petites collectivités en particulier, la stigmatisation peut entraîner l'aliénation et l'isolement social.

Nos tentatives pour soulever cette question et réduire au minimum les risques de stigmatisation, et la volonté de travailler avec les campagnes et les autorités responsables, y compris l'Agence de la santé publique du Canada, visent à réduire la stigmatisation.

Deuxièmement, le Canada vit actuellement une crise de santé. Les délais d'attente, ne serait-ce que pour accéder à des soins spécialisés, sont absolument incroyables. Le fait de s'attaquer à un problème aussi complexe que celui-là nécessite donc une équipe formée d'un psychologue pour enfants, de psychiatres, d'ergothérapeutes, d'un coordonnateur communautaire et de membres de la famille, ce qui est très difficile.

Dans ma province, le regretté Teddy Rosales, qui travaillait à St. John's, a visité des cliniques et amené son équipe au Labrador et dans d'autres régions vulnérables, mais cela s'est révélé extrêmement difficile de le faire pour ce qui est du temps et du coût. D'ici à ce que nous puissions imaginer un mécanisme qui rendrait l'accès à ces services plus propice, cela continuera d'être un énorme défi.

Le sénateur Brazeau : Évidemment, c'est un dur combat parce que, selon les statistiques, environ 80 % des Canadiens consomment de l'alcool. La consommation d'alcool est même la cause de sept cancers mortels, et seulement 25 % des Canadiens le savent.

À votre avis, quel pourcentage des Canadiens connaissent les effets et les conséquences négatives de l'ETCAF sur la population?

Le sénateur Ravalia : En ratissant large, on constate malheureusement que les gens ne sont pas au courant. La prise de conscience n'a lieu que chez les personnes qui ont dû faire face aux conséquences de l'ETCAF. Il y a toujours une certaine ambivalence à ce sujet, et c'est déconcertant.

Bien sûr, il arrive aussi que vous ayez peut-être pris quelques verres de vin avec vos amis, et puis, six semaines plus tard, vous apprenez que vous êtes enceinte, alors cela aurait pu être entièrement involontaire. Mais les publicités et les rapports de la santé publique, qui se veulent amicaux, sans jugement et non hostiles, sont vraiment les moyens d'éduquer le public au sujet des risques de l'alcool, non seulement dans les domaines que vous abordez, mais dans ce domaine très critique.

Senator Brazeau: Thank you.

Senator Petitclerc: Thank you so much, Senator Ravalia, for being here with us. I have one question, but before I go to the question I have, I want to continue on with Senator Brazeau's question.

Can we inform women on — do we have data to really — when we talk about awareness to say even one drink — I know that when I was expecting, the message from the doctors was very clear. So that's why I am a little surprised when you say that people are not aware; that really puzzles me. Is it that we don't do enough or is it that there are not enough resources, like you said, so the follow-up with those women is not appropriate?

Senator Ravalia: It is bi-sectorial. It is very much independently dependent upon your physician or your practitioner. I know of individuals who go through their entire antenatal care without the word "alcohol" ever being mentioned, and there are other instances where it is emphasized.

Broadly speaking, it's difficult to access the data because of the issue of individuals being unwilling to talk about this.

However, we've emphasized, certainly in the medical school curriculum, the importance of fetal alcohol spectrum disorder. But I do believe it is still undertaught and underemphasized even in medical curricula.

Senator Petitclerc: Thank you for this. I want to hear about how you see — because the bill mentions the importance of research and data collection, but, of course, it is a framework, it does not articulate how this will happen. I want to have your view on how the ongoing research and data collection — how you see it being funded, conducted, utilized, a bit of the architecture of it in your best scenario.

Senator Ravalia: The important emphasis — and this is a discussion we have had with CanFASD — is that because of a lack of resources, there is not enough opportunity to tabulate and feed back the research data into a national database. If you have 70 clinics — and that's very inadequate for a country of our geography — and only 26 of those report back to a national database, it tells you how huge the gaps are.

So our intent and hope is that this framework will emphasize, during its evolution at the ministerial table, the importance of the necessary funding to be able to create a national database that is easily reportable using enhanced digital tools, including the use

Le sénateur Brazeau : Merci.

La sénatrice Petitclerc : Merci beaucoup, sénateur Ravalia, d'être ici avec nous. J'ai une question, mais avant de la poser, je veux poursuivre sur la question du sénateur Brazeau.

Pouvons-nous renseigner les femmes sur... avons-nous vraiment les données pour... lorsque nous parlons de prise de conscience liée au fait de, disons, prendre même un verre... Je sais que, lorsque j'étais enceinte, le message des médecins était très clair. C'est pourquoi je suis un peu surprise de vous entendre dire que les gens ne sont pas au courant; cela me surprend vraiment. Y a-t-il quelque chose que nous ne faisons pas assez ou est-ce qu'il n'y a pas assez de ressources, comme vous l'avez dit, de sorte que le suivi auprès de ces femmes n'est pas approprié?

Le sénateur Ravalia : C'est bisectoriel. Cela dépend beaucoup, de manière indépendante, de votre médecin ou de votre praticien. Je connais des personnes qui suivent tous leurs soins prénatals sans entendre le mot « alcool », et il y a d'autres cas où on met l'accent là-dessus.

De manière générale, il est difficile d'accéder aux données à cause du fait que les personnes ne sont pas prêtes à parler de ce sujet.

Cependant, nous avons souligné, certainement dans le programme de la faculté de médecine, l'importance des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Mais je pense que ce n'est toujours pas assez enseigné et qu'on n'insiste toujours pas assez là-dessus même dans les programmes médicaux.

La sénatrice Petitclerc : Merci. J'aimerais savoir comment vous imaginez... parce que le projet de loi mentionne l'importance de la recherche et de la collecte de données, mais, bien sûr, il s'agit d'un cadre, qui ne définit pas la façon dont ce sera fait. J'aimerais savoir ce que vous pensez de la façon dont la recherche et la collecte de données continues... comment vous imaginez le financement, l'organisation, l'utilisation, un peu l'architecture de tout cela, selon votre meilleur scénario.

Le sénateur Ravalia : Ce qui importe — et c'est une discussion que nous avons eue avec le CanFASD — c'est que, à cause du manque de ressources, il n'y a pas assez de possibilités de comptabiliser les données de recherche dans une base de données nationale et de communiquer les résultats. Si vous avez 70 cliniques — et c'est très inadéquat pour un pays de notre taille — et que seulement 26 d'entre elles rendent des comptes dans une base de données nationales, cela vous dit à quel point les écarts sont grands.

Nous souhaitons et espérons que ce cadre mette l'accent, pendant son évolution à la table ministérielle, sur l'importance du financement nécessaire pour créer une base de données nationale facilement déclarable à l'aide des outils numériques

of AI, which is becoming a pertinent topic, as we heard from Senator Moodie yesterday.

We can also follow modules that have been developed in other countries, and in particular, Australia, New Zealand, Scotland and the United States are leaders in data collection. We do not need to reinvent this particular wheel. The important thing is being able to access, tabulate and deal with the data, and use that data then to be responsive in terms of, “This is what we show, this is what we need and this is how we move forward.”

Senator Cormier: Thank you for being here, Senator Ravalia. I will ask my questions in French, so if you just want to make sure you have your device for that. Of course, your bill covers a large spectrum of issues.

[*Translation*]

You’re talking about awareness, prevention, treatment and lifelong support. So, the challenges surrounding that reality are multifactorial. Your bill sets out a framework that includes measures to address the training needs of health care and other professionals regarding prevention and diagnosis and support measures for those who are impacted by it. I’d like to understand better. What measures do you think should be included? How does this relate to rural realities? I’m most interested in the reality of doctors like you, who work in rural areas and who must work to improve the health of citizens.

[*English*]

Senator Ravalia: Thank you very much for that question, Senator Cormier. I will address this from my own personal perspective. In my rural community, we realized that access to the diagnostic services that we required was extremely difficult, so we focused our work primarily on using a local team-based approach. I was fortunate to work in a milieu and an environment where we had nurse practitioners, nurse educators, a physiotherapist, an occupational therapist and a pharmacist, and critical for me was working with the school guidance counsellor and the school psychologist.

At the end of the day, we were able to use technology to connect with tertiary care centres, and we even had the privilege of some visiting clinics from specialists, but we had to devise our own model. What came out of that, one, was the education component — educating children from a young age, and particularly as they go through their sexual health training, on the hazards of alcohol. It was impressive. My guidance counsellor in Twillingate took on this responsibility, and it was interesting, then, when I visited the school and did sessions like

améliorés, y compris l’utilisation de l’intelligence artificielle, qui devient un sujet pertinent, comme nous avons entendu la sénatrice Moodie le dire hier.

Nous pouvons également suivre les modules élaborés dans d’autres pays, et en particulier, l’Australie, la Nouvelle-Zélande, l’Écosse et les États-Unis sont des chefs de file dans la collecte de données. Nous n’avons pas besoin de réinventer la roue. Ce qui importe, c’est de pouvoir accéder aux données, de les compiler et de les traiter, puis de les utiliser pour réagir et dire : « Voici ce que nous montrons, voici ce dont nous avons besoin et voici comment nous allons de l’avant. »

Le sénateur Cormier : Merci d’être ici, sénateur Ravalia. Je vais poser mes questions en français, si vous voulez simplement vous assurer d’avoir votre appareil avec vous. Bien sûr, votre projet de loi couvre un large éventail de questions.

[*Français*]

Vous parlez de sensibilisation, de prévention, de traitement et de soutien à long terme. Donc, les défis entourant cette réalité sont multifactoriels. Dans votre projet de loi, vous dites que le cadre prévoit des mesures pour répondre aux besoins des professionnels de la santé et d’autres professionnels en matière de formation sur la prévention et le diagnostic et en matière de soutien aux personnes concernées. Je voudrais mieux comprendre. À votre avis, quelles sont les mesures qui devraient être incluses? Comment est-ce lié à la réalité en milieu rural? Ce qui m’intéresse principalement, c’est la réalité de médecins comme vous, qui œuvrent en milieu rural et qui doivent travailler à l’amélioration de la santé des citoyens.

[*Traduction*]

Le sénateur Ravalia : Merci beaucoup de poser cette question, sénateur Cormier. Je vais vous répondre de mon point de vue personnel. Dans ma collectivité rurale, nous avons constaté qu’il était très difficile d’accéder aux services diagnostiques dont nous avons besoin, alors nous avons concentré notre travail principalement sur l’utilisation d’une approche axée sur les équipes locales. J’ai eu la chance de travailler dans un milieu et un environnement où il y avait des infirmières praticiennes, du personnel infirmier enseignant, un physiothérapeute, un ergothérapeute et un pharmacien, et il était essentiel pour moi de travailler avec le conseiller pédagogique de l’école et le psychologue scolaire.

Finalement, nous avons été en mesure d’utiliser la technologie pour communiquer avec les centres de soins tertiaires, et nous avons même eu le privilège de recevoir la visite de spécialistes, mais nous avons dû concevoir notre propre modèle. Ce qui est ressorti, premièrement, c’est le volet d’éducation; renseigner les jeunes dès un jeune âge, et particulièrement au moment où ils suivent leur formation en santé sexuelle, sur les dangers de l’alcool. C’était impressionnant. Mon conseiller pédagogique à Twillingate a assumé cette responsabilité, et j’ai ensuite trouvé

this that there suddenly seemed to be a much greater awareness of the hazards of alcohol in pregnancy. That was particularly enlightening.

The second thing was that it is important in any primary care model and in rural communities to try and develop the type of model that we had established. What surprised me, at the end of the day, is that we were able to deal with a lot of the complex diagnostic criteria without necessarily having to be in an environment outside of your home environment, dealing with multiple specialists in an intimidating sense.

So, education, early on, at the school level, developing modules within your community using technology to access the higher-level needs and, thirdly, using your broader community. We, for example, would have sessions at the local Women's Institute, the Lions Club, the Kiwanis Club. We would have a day of educating people about autism, FASD, other spectra. And it was interesting how the community was very responsive in this regard. Some of it has to come with on-the-ground community initiatives as well.

Senator Muggli: Thank you, Senator Ravalia, for bringing your energy to this important subject. I worked many years in the mental health and addictions field and held responsibility for the operations of a FASD program, so I appreciate everything you are saying. Our psychologist flew up North once every two months to see maybe three people. The assessments take a long time, hours and hours. Very challenging.

My question relates to measures to address training. Given we have such a shortage of child, youth and adult psychiatrists and psychologists and people who are able to even provide an initial diagnosis, is there a role for some kind of national training institute or how maybe the federal government could support research chairs in this area? I'm just interested in hearing your thoughts on that.

Senator Ravalia: Certainly, thank you very much for the work that you have done in this field. Very impressive and very educational to me as well.

What I have come to realize, not only from the perspective of a condition like fetal alcohol spectrum disorder, but the broader primary care restraints that exist in our country, is that, for too long, we have disproportionately focused on the physician model when, in fact, we have individuals out there including psychologists, social workers, nurse practitioners, occupational therapists and pharmacists who themselves can step up to the plate and meet these challenges.

intéressant, lorsque j'ai visité l'école et que j'ai donné des séances, de constater soudainement une bien plus grande sensibilisation aux dangers de l'alcool pendant la grossesse. J'ai trouvé cela particulièrement rafraîchissant.

La deuxième chose, c'est qu'il est important, dans tout modèle de soins primaires et dans les collectivités rurales, d'essayer d'élaborer le type de modèle que nous avons établi. Ce qui m'a surpris, au bout du compte, c'est que nous avons pu composer avec beaucoup des critères diagnostiques complexes sans nécessairement avoir à nous retrouver dans un environnement extérieur de l'environnement d'origine, en devant traiter avec de nombreux spécialistes, quelque chose qui aurait été intimidant.

Donc, l'éducation dès le début, au niveau primaire, l'élaboration de modules dans votre collectivité à l'aide de la technologie pour accéder aux besoins de niveau élevé et, troisièmement, l'utilisation de votre communauté au sens large. Par exemple, nous tenions des séances à l'institut local des femmes, au Club des lions, au Club Kiwanis. Nous passons la journée à renseigner les gens sur l'autisme, l'ETCAF et d'autres spectres. Il est intéressant de voir à quel point la collectivité était réceptive à ce sujet. Une partie de cela tient aux initiatives communautaires sur le terrain également.

La sénatrice Muggli : Merci, sénateur Ravalia, d'apporter votre énergie à ce sujet important. J'ai travaillé pendant de nombreuses années dans le domaine de la santé mentale et des dépendances et assumé la responsabilité des activités d'un programme axé sur l'ETCAF, donc je comprends tout ce que vous dites. Notre psychologue s'envolait pour le Nord tous les deux mois pour rencontrer peut-être trois personnes. Les évaluations prennent beaucoup de temps, ce sont des heures et des heures. C'est très difficile.

Ma question porte sur les mesures à prendre en matière de formation. Puisqu'il nous manque un très grand nombre de psychiatres et de psychologues pour enfants, jeunes et adultes et de personnes qui sont même en mesure de fournir un diagnostic initial, y a-t-il un rôle à jouer pour un institut de formation national ou peut-être le gouvernement fédéral afin de soutenir les chaires de recherche dans ce domaine? J'aimerais entendre vos réflexions à ce sujet.

Le sénateur Ravalia : Certainement, et merci beaucoup du travail que vous avez réalisé dans ce domaine. C'est très impressionnant et très instructif pour moi également.

Ce dont je me suis rendu compte, non seulement du point de vue d'une affection comme le trouble causé par l'alcoolisation fœtale, mais des limites plus larges en matière de soins primaires qui existent dans notre pays, c'est que, depuis beaucoup trop longtemps, nous nous sommes beaucoup trop concentrés sur le modèle des médecins, alors que, en fait, nous avons des personnes comme des psychologues, des travailleurs sociaux, des infirmières praticiennes, des ergothérapeutes et des pharmaciens qui peuvent eux-mêmes relever ces défis.

In my community, we had three nurse practitioners. One of them focused on mental health issues, and so included in her portfolio was FASD. If there was a national conference, a training module or developmental clinics going on in the tertiary care centres, we supported her to go to these and she came back with the knowledge and became the local expert. She did the same thing, for example, with chronic obstructive pulmonary disease, or COPD, diabetes or menopause, et cetera.

There is an opportunity for universities to look at alternative training modules that are not necessarily physician-based or physician-oriented to conduct the preliminary assessment and then for subsequent, more detailed requirements to go on to the tertiary level.

Senator Muggli: Certainly one of the issues related to FASD is the incredible costs of incarceration and homelessness. How to even assess the real costs is almost impossible to do because as an epidemiologist, you would have to put a proxy to the costs of homelessness or the savings related to not experiencing homelessness. I am wondering about the connection between homelessness and FASD.

Senator Ravalia: I think the evidence is pretty clear. What particularly moved me were conversations that I have had with some of our Senate colleagues, and I pause for a moment to reflect upon my deep connection with Senator Murray Sinclair. God rest his soul.

I think of the many discussions we had about this field. He, in his work, recognized that FASD was such a critical element in terms of our incarcerated populations; hence the Calls to Action 33 and 34 of the Truth and Reconciliation Commission's report.

Furthermore, Senators Pate and Arnot have talked about this in great detail as well.

We end up in situations where vulnerable people with FASD end up incarcerated. They are extremely vulnerable and labelled as disruptive, anxious, mentally unstable, et cetera. They are often thrown into solitary confinement and abused by other members of the prison population. This is a critical part of that. Early diagnosis, prevention or adaptability would hopefully reduce that slow spiral toward homelessness and incarceration.

Senator Senior: Thank you.

I want to get a sense of what you just ended on, which is adaptability. What does that look like at the community level? How are folks being supported who are assessed, diagnosed and,

Dans ma collectivité, nous avons trois infirmières praticiennes. L'une d'entre elles se focalisait sur les problèmes de santé mentale, et l'ETCAF faisait donc partie de son portefeuille. S'il y avait une conférence nationale, un module de formation ou des cliniques de développement qui se déroulaient dans des centres de soins tertiaires, nous l'aidions à s'y rendre, et elle revenait avec les connaissances et devenait une experte locale. Elle a fait la même chose pour, par exemple, la maladie pulmonaire obstructive chronique, ou MPOC, le diabète ou la ménopause, etc.

Les universités peuvent envisager des modules de formation de rechange qui ne sont pas nécessairement fondés ou orientés sur les médecins pour effectuer l'évaluation préliminaire, puis pour que les exigences subséquentes plus détaillées passent au niveau tertiaire.

La sénatrice Muggli : L'un des problèmes liés à l'ETCAF tient certainement aux coûts incroyables de l'incarcération et de l'itinérance. L'évaluation même des coûts réels est presque impossible à faire, parce que, en tant qu'épidémiologiste, il faudrait établir une approximation des coûts de l'itinérance ou des économies liées à l'absence d'itinérance. Je m'interroge sur le lien entre l'itinérance et l'ETCAF.

Le sénateur Ravalia : Je pense que les preuves sont très claires. Ce qui m'a particulièrement touché, ce sont les conversations que j'ai eues avec certains de nos collègues du Sénat, et je m'arrête un instant pour réfléchir à mon lien profond avec le sénateur Murray Sinclair. Dieu ait son âme.

Je pense aux nombreuses discussions que nous avons eues sur ce domaine. Dans le cadre de son travail, il a reconnu que l'ETCAF était un élément très critique pour ce qui est de nos populations incarcérées; d'où les appels à l'action 33 et 34 du rapport de la Commission de vérité et réconciliation.

De plus, la sénatrice Pate et le sénateur Arnot en ont aussi parlé en détail.

Nous nous retrouvons dans des situations où les personnes vulnérables atteintes de l'ETCAF sont incarcérées. Elles sont extrêmement vulnérables et étiquetées comme étant perturbatrices, anxieuses, instables mentalement, etc. Elles sont souvent jetées en isolement cellulaire et maltraitées par d'autres membres de la population carcérale. C'est une partie critique. Le diagnostic précoce, la prévention et la capacité d'adaptation permettraient, espérons-le, de réduire cette lente spirale vers l'itinérance et l'incarcération.

La sénatrice Senior : Merci.

J'aimerais comprendre ce sur quoi vous venez de terminer, soit la capacité d'adaptation. À quoi cela ressemble-t-il à l'échelon communautaire? Comment aide-t-on les personnes qui

for lack of a better word, get treatment or support in the community?

Senator Ravalia: Thank you very much for that question.

Again, I will go back to my own practical experience in this realm. I think of a young gentleman in my community who had been diagnosed with a neurodevelopment issue. It eventually was diagnosed as FASD, but it was picked up early. We created a specialized school program for him. He was kept in the regular classroom, but he had a student assistant with him all the time. So when he came to assessments or examinations, he was given the extra time he needed.

He then graduated from Grade 12. What was most touching was that his fellow students picked him that year as the valedictorian so he would speak to the community. If there is one thing that Newfoundland and Labrador has taught me is that altruistic spirit and spirituality actually extend so broadly into the community.

He then went on to vocational training, but because we had the framework of his challenges, he went to a small community where he learned to handle heavy equipment. Eventually, he went on to work in Alberta at Fort McMurray. That is a success story.

However, equally, at the other end of the spectrum, I have had individuals who had delayed diagnoses, who were on a pile of different mental health assessments, medications — a slow spiral into drug abuse, including cocaine and meth. Eventually, they end up incarcerated.

So early diagnosis, recognition and putting in what, in a cost-effective way, might be relatively amenable solutions can result in a very positive outcome at the end of the day.

[*Translation*]

Senator Boudreau: I thank our colleague for joining us today on this very important issue. I congratulate you on this initiative. Obviously, the bill seeks to give the federal government the mandate to develop a national strategy to treat this disorder.

In reading the documentation provided to us in preparation for this meeting, we realize that, in the early 2000s, the Public Health Agency of Canada had developed a national strategy.

Obviously, if we're here 20 years later, it's a sign that the first strategy didn't work out so well. I'd like to hear your thoughts on that. Where did we fail? What mistakes, oversights or

font l'objet d'une évaluation, d'un diagnostic et, faute de meilleur mot, d'un traitement ou d'un soutien dans la communauté?

Le sénateur Ravalia : Merci beaucoup de poser la question.

Encore une fois, je vais revenir à ma propre expérience pratique dans ce domaine. Je pense à un jeune homme de ma collectivité qui avait reçu un diagnostic de trouble neurodéveloppemental. Il a fini par recevoir un diagnostic de l'ETCAF, mais on l'a repéré rapidement. Nous avons créé un programme scolaire spécialisé pour lui. Il a pu rester dans la salle de classe régulière, mais il était en tout temps accompagné d'un étudiant-assistant. Il se présentait donc aux évaluations ou aux examens, et il se voyait accorder tout le temps supplémentaire dont il avait besoin.

Il a fini par terminer sa 12^e année. Le plus touchant, c'est que ses camarades l'ont choisi cette année-là pour prononcer le discours d'adieu, afin qu'il s'adresse à la communauté. S'il y a une chose que Terre-Neuve-et-Labrador m'a enseignée, c'est que l'esprit altruiste et la spiritualité ont de profondes racines dans la communauté.

Il a ensuite poursuivi une formation professionnelle, mais comme nous avions le cadre concernant ses difficultés, il est allé dans une petite collectivité où il a appris à manipuler de l'équipement lourd. Ensuite, il est allé travailler en Alberta, à Fort McMurray. C'est une histoire de réussite.

Cependant, à l'autre bout du spectre, il y a aussi des personnes qui ont eu des diagnostics tardifs, qui se sont retrouvées sous une pile d'évaluations de santé mentale différentes, de médicaments, qui ont connu une lente spirale vers la consommation de drogues, y compris la cocaïne et la méthamphétamine. Elles ont fini par être incarcérées.

Le diagnostic précoce, la reconnaissance et la mise en place de ce qui pourrait être des solutions relativement rentables peuvent déboucher sur un résultat très positif.

[*Français*]

Le sénateur Boudreau : Merci à notre collègue de s'être joint à nous aujourd'hui sur ce sujet très important. Je vous félicite pour cette initiative. Évidemment, l'objectif du projet de loi, c'est de confier au gouvernement fédéral le mandat de développer une stratégie nationale pour traiter cette maladie.

En faisant la lecture de la documentation qui nous a été fournie pour préparer cette rencontre, on se rend compte que, au début des années 2000, l'Agence de la santé publique du Canada avait développé une stratégie nationale.

Évidemment, si nous sommes ici 20 ans plus tard, c'est un signe que la première stratégie n'a pas très bien fonctionné. J'aimerais vous entendre là-dessus. Où avons-nous échoué?

omissions were made in the first strategy, and how can we get it right this time?

[English]

Senator Ravalia: Thank you very much for that question, Senator Boudreau.

I think the 2005 framework was an important foundational element. The accomplishments of that framework were that there was definitely increased awareness, and it introduced and facilitated some community-based programs. It began to contribute to a fundamental research foundation, and there was encouragement of early diagnosis.

The challenge we faced — and it's one of the reasons I decided to move forward with my bill — was that the 2005 framework did not afford us measurable outcomes. Furthermore, there was inconsistent implementation. Implementation happened in areas where there was capacity in larger communities, but if you went to northern Labrador or to the territories, there might not have been the same awareness as there was in Toronto or Montreal.

One particular critical element of the 2005 initiative was that there was a limited focus on the lifespan support. We focused very much on the diagnostics and the pediatric avenue, but we forgot that individuals with FASD have lifelong challenges. If we are not able to implement that as part of our broader strategy, we leave out a huge number of individuals who are vulnerable to spiralling out of control.

I also feel that this particular initiative in 2005 did not sufficiently emphasize stigmatization and awareness. I'm hoping that my bill will bring that element — that we do not need to stigmatize and point fingers at individuals who may have been exposed to alcohol in the prenatal period.

Furthermore, I believe that particular initiative lacked Indigenous consultation, and as we have moved forward and had champions, like Senator Muggli, who are talking about this, Indigenous consultation, partnerships, leadership and the ability to inform, educate and provide information to our Indigenous brothers and sisters have been a critical element that were missed in 2005.

Also, while this was a public health initiative, there wasn't enough cross-sectorial consultation, I believe. We did not sufficiently engage with the departments of education or educational authorities on the ground. Social services were not included. The entire justice avenue was also left out.

Quels sont les erreurs, les oublis ou les omissions qui ont été faits lors de la première stratégie, et comment pourrait-on se reprendre cette fois-ci?

[Traduction]

Le sénateur Ravalia : Merci beaucoup d'avoir posé cette question, sénateur Boudreau.

Je pense que le cadre de 2005 était un élément fondamental important. Ce cadre a assurément permis d'augmenter la sensibilisation, et il a présenté et facilité certains programmes communautaires. Il a commencé à contribuer aux fondements d'une recherche fondamentale, et on a encouragé le diagnostic précoce.

Le défi que nous avons dû relever — et c'est l'une des raisons pour lesquelles j'ai décidé d'aller de l'avant avec mon projet de loi — c'est que le cadre de 2005 ne nous a pas offert des résultats mesurables. De plus, sa mise en œuvre a été inconstante. La mise en œuvre s'est faite dans des domaines où les grandes collectivités avaient des capacités, mais si vous alliez dans le Nord du Labrador ou jusqu'aux territoires, il n'y avait peut-être pas la même sensibilisation que ce que l'on voyait à Toronto ou à Montréal.

Un élément particulièrement essentiel de l'initiative de 2005, c'est que l'on s'est peu concentré sur le soutien sur toute la durée de vie. Nous nous sommes beaucoup concentrés sur les diagnostics et l'avenue pédiatrique, mais nous oublions que les personnes atteintes de l'ETCAF éprouvent des défis tout au long de leur vie. Si nous ne sommes pas en mesure de mettre cela en œuvre dans le cadre de notre stratégie plus large, nous laissons de côté un très grand nombre de personnes susceptibles de perdre le contrôle.

J'ai aussi l'impression que cette initiative particulière en 2005 n'a pas suffisamment mis l'accent sur la stigmatisation et la sensibilisation. J'espère que mon projet de loi présentera cet élément, à savoir que nous n'avons pas besoin de stigmatiser les personnes qui ont peut-être été exposées à l'alcool pendant la période prénatale ni de les pointer du doigt.

De plus, je pense que cette initiative particulière n'avait pas fait l'objet de consultations autochtones, et, à mesure que nous avançons et avons des champions, comme la sénatrice Muggli, qui en parlent, la consultation des Autochtones, les partenariats, le leadership et la capacité de renseigner, d'éduquer et de fournir des renseignements à nos frères et sœurs autochtones sont un élément essentiel à côté duquel nous étions passés en 2005.

En outre, même s'il s'agissait d'une initiative de santé publique, il n'y a pas eu suffisamment de consultation intersectorielle, à mon avis. Nous n'avons pas suffisamment engagé le dialogue avec les ministères de l'Éducation ou les autorités responsables de l'éducation sur le terrain. Les services

So 2005 presents a beautiful foundation upon which we can build to include this. I hope this will be evolutionary. If it sits on the minister's table and new initiatives and diagnostic criteria arise, and we get further information from our international partners, it would give us an opportunity to move forward.

[*Translation*]

Senator Mégie: Thank you to our colleague for being with us this morning. The Public Health Agency of Canada has been working on a framework for autism spectrum disorders since the bill received Royal Assent.

What lessons can be applied to the national fetal alcohol spectrum disorder (FASD) framework?

I'm asking because I took part in an event you organized, and some people told us that parents are afraid and prefer to say that their child is autistic so that he or she is less stigmatized. Some people say that, when a child is diagnosed with FASD, people say the mother was an alcoholic and that it's no big deal. As a result, it's as if it's her fault.

Is there a link that could be made with what is being developed for autism spectrum disorders? Could this be used for FASD?

[*English*]

Senator Ravalia: The previous national frameworks, including for autism, diabetes and palliative care, have set an important baseline from which we can grow.

You raised the critical issue of stigmatization. This is, across the board, probably our greatest challenge if we are to move forward with this. The prospect of the appropriate use of educational tools and destigmatization may take a period of time. It may take a generation. But there are many positives from the Autism Strategy that can be transposed to my bill in terms of the areas we have already talked about — increased awareness, community-based programs, fundamental research contributions and the encouragement of early diagnosis.

Diagnosis can be done in a confidential way. When we ran our local clinics, we de-emphasized and destigmatized from the outset. Our focus was here we have an individual, a young boy, a young girl or a baby, who has obvious features of neurodevelopmental challenges. Let's focus on how we can reconstitute that rather than focusing on the alcohol part of things.

sociaux n'ont pas été inclus. Toute l'avenue de la justice a également été laissée de côté.

L'initiative de 2005 constitue donc une belle base sur laquelle nous pouvons nous appuyer pour inclure ces éléments. J'espère qu'elle sera évolutive. Si elle se trouve à la table du ministre et que de nouvelles initiatives et de nouveaux critères diagnostiques sont proposés, et que nous pouvons obtenir d'autres renseignements de nos partenaires internationaux, cela nous permettra d'aller de l'avant.

[*Français*]

La sénatrice Mégie : Merci à notre collègue d'être avec nous ce matin. L'Agence de la santé publique du Canada est en train de travailler sur un cadre pour les troubles du spectre de l'autisme depuis que le projet de loi a reçu la sanction royale.

Quels enseignements peut-on appliquer au cadre national sur les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale, ou TSAF?

La raison pour laquelle je vous pose la question, c'est que j'ai participé à une activité que vous avez organisée, et il y a des personnes qui nous ont dit que les gens ont peur et qu'ils préfèrent dire que leur enfant est autiste pour qu'il soit moins stigmatisé. Certains disent que quand un enfant reçoit un diagnostic de TSAF, on va dire que la mère était alcoolique et que ce n'est pas grave. Donc, c'est comme si c'était sa faute.

Est-ce qu'il y a un lien qui pourrait être fait avec ce qui est en train de se développer pour les troubles du spectre de l'autisme? Est-ce qu'on pourrait se servir de cela pour le TSAF?

[*Traduction*]

Le sénateur Ravalia : Les cadres nationaux antérieurs, y compris pour l'autisme, le diabète et les soins palliatifs, ont établi une base de référence importante à partir de laquelle nous pouvons croître.

Vous avez évoqué la question cruciale de la stigmatisation. De façon générale, il s'agit probablement de notre plus grand défi si nous devons aller de l'avant avec ce projet de loi. La perspective de l'utilisation appropriée des outils d'enseignement et de la destigmatisation peut prendre un certain temps. Cela peut prendre une génération. Mais il y a de nombreux points positifs à l'issue de la stratégie sur l'autisme à transposer dans mon projet de loi pour ce qui est des aspects dont nous avons déjà parlé : accroître la sensibilisation, les programmes communautaires, les contributions de la recherche fondamentale et l'encouragement d'un diagnostic précoce.

On peut poser des diagnostics en toute confidentialité. Lorsque nous dirigeons nos cliniques locales, nous avons éliminé la stigmatisation dès le début. Ce qui nous intéressait, c'était le fait d'avoir devant nous une personne, un jeune garçon, une jeune fille ou un bébé, qui présentait des caractéristiques évidentes de difficultés neurodéveloppementales. Concentrons-nous sur la

I think there are lessons to be learned. I think there are lessons that can be applied. But, as a society, we have a tendency to judge, to stigmatize, to belittle and, unfortunately, to marginalize individuals like this, and when we do that, we throw them further and further into a deep hole of darkness, and that's what we need to work on. If we start that education process early — childhood education, high school — then we minimize name-calling and labelling.

[Translation]

Senator Mégie: In the prison system, in prisons, was there at any point an effort to say that this disorder explains why individuals committed crimes and ended up in prison? Do you know if anyone has thought of doing that research?

[English]

Senator Ravalia: Yes, I think that evidence is pretty clear. I think the work that has been done by leaders in this regard including the individuals I have mentioned before — but it is the lack of resources and the lack of supports that have led us to this place. Thank you.

Senator Burey: Senator Ravalia, thank you for bringing this effort, and Senator Brazeau tag-teaming. Wonderful. Of course, this was part of the work that I did and do as a pediatrician. I am so thankful that you are building on the previous existing frameworks and expanding some of the areas that have not been touched. So thank you very much.

My question: You mentioned supporting the individuals in a lifelong perspective, which is phenomenal. But what I found — and that's very important. But I want to go to the family support because that really is going to make or break the success of whatever happens. Caregivers have been sorely neglected.

We talked about the autism spectrum disorder framework. What kinds of supports for caregivers — looking at financial support, disability tax benefits — do you think that this bill could actually support?

Senator Ravalia: Thank you very much, Senator Burey, and thank you for your work in this field, which, again, has been tremendously impactful and very important.

You raise a critical area. I know that, again, in my practice lifetime when I worked with family members, particularly caregivers, the incidence of burnout was very high. I hope that this framework will explore caregiver supports, including respite

façon de corriger les dommages plutôt que sur l'aspect lié à l'alcool.

Je pense qu'il y a des leçons à tirer. Et il y a des leçons à appliquer. Mais, en tant que société, nous avons tendance à juger, à stigmatiser, à rabaisser et, malheureusement, à marginaliser ces types de personnes, et lorsque nous le faisons, nous les jetons encore plus loin dans un profond puits d'obscurité, et c'est ce sur quoi nous devons travailler. Si nous commençons rapidement ce processus d'éducation — l'éducation à l'enfance, à l'école secondaire — alors nous réduisons au minimum les insultes et l'étiquetage.

[Français]

La sénatrice Mégie : Dans le système carcéral, dans les prisons, y a-t-il eu, à un certain moment, un effort pour dire que c'est ce syndrome qui explique pourquoi une personne a commis des délits et s'est retrouvée en prison? Savez-vous s'il y a des gens qui ont pensé à mener cette recherche?

[Traduction]

Le sénateur Ravalia : Oui, je pense que ces données sont assez claires. Je pense que le travail réalisé par les dirigeants à cet égard, y compris les personnes que j'ai mentionnées auparavant... mais c'est le manque de ressources et de mesures de soutien qui nous a amenés à cet endroit. Je vous remercie.

La sénatrice Burey : Sénateur Ravalia, merci d'avoir réalisé cet effort, et je remercie le sénateur Brazeau d'avoir fait équipe avec vous. C'est fantastique. Bien sûr, cela faisait et fait partie de mon travail en tant que pédiatre. Je suis aussi très heureuse que vous vous appuyiez sur les cadres existants antérieurs et élargissiez certains des domaines qui n'ont pas été abordés. Merci beaucoup.

Ma question est la suivante : vous avez parlé de soutenir les personnes pendant toute leur vie, ce qui est exceptionnel. Mais ce que j'ai trouvé... et c'est très important. Je veux revenir au soutien familial, parce que je pense que cela va vraiment contribuer à la réussite d'une initiative. Les soignants ont été cruellement négligés.

Nous avons parlé du cadre relatif au trouble du spectre de l'autisme. Quels types de mesures de soutien pour les soignants — du point de vue financier, des prestations fiscales pour personnes handicapées — pensez-vous que le projet de loi pourrait apporter?

Le sénateur Ravalia : Merci beaucoup, sénatrice Burey, et merci du travail que vous faites dans ce domaine, lequel, encore une fois, a été très utile et très important.

Vous soulevez un point crucial. Je sais que, encore une fois, dans le cadre de ma pratique, lorsque je travaillais auprès de membres de la famille, en particulier des soignants, l'incidence d'épuisement professionnel était très élevée. J'espère que ce

programs, which we developed in my community, which kind of felt helpful when mom and dad could take two weeks off and go to Florida, knowing that their child was cared for in their absence.

Respite programs have become sort of an important stopgap measure. We could also look at training for managing FASD-specific challenges because particularly when there are emotional lability and physical outbreaks and the child gets older, it can get extremely difficult for a parent to manage that. So having specific training programs and opportunities to minimize those risks would go a long way.

Access to mental health supports is another critical element, and then the one thing that worked well in my community was a support program for families that were kind of creating a self-awareness program within families that had family members afflicted by FASD.

Additionally, I would hope that the minister would look at things like disability breaks, tax breaks and other financial incentives, but it is that lifelong caregiver responsibility and the huge negative impacts that you have seen in primary caregivers that I think really needs to be addressed and is a critical element of this bill.

Senator Burey: I was just going to underscore the importance of the education and the awareness because almost 40% of pregnancies are unplanned, so you can't wait until — could you just underscore the education bit of it.

Senator Ravalia: That is so critical. Even with today's access to social media and many educational platforms, this is an area that, unfortunately, seems to be missed, is in the weeds, and as I have alluded to earlier, starting that education germanely and through the educational programs, emphasizing it at the medical school student and resident level and continuing to emphasize it particularly to individuals who provide prenatal and antenatal care is a crucial element.

The Chair: We will now go into the second round. We probably have time for the three names I have, Senator Seidman, Senator Brazeau and Senator Cormier. But please be concise and stick to our timing. Thanks.

Senator Seidman: Thank you, Senator Ravalia, for continuing to answer our questions so well.

cadre explorera les mesures de soutien offertes aux soignants, y compris les programmes de répit, qu'on a élaborés dans ma collectivité, qui étaient utiles lorsque maman et papa pouvaient prendre deux semaines de congé et aller en Floride, sachant que l'on s'occupait de leur enfant pendant leur absence.

Les programmes de répit sont en quelque sorte devenus une importante solution provisoire. Nous pourrions également envisager une formation pour gérer les difficultés propres à l'ETCAF parce que, surtout en présence de labilité émotionnelle et de crises physiques et à mesure que l'enfant vieillit, cela peut être très difficile à gérer pour un parent. Il est très utile d'avoir des programmes de formation particuliers et de pouvoir réduire au minimum ces risques.

L'accès à des mesures de soutien en santé mentale est un autre élément crucial, et une chose qui a bien fonctionné dans ma collectivité était un programme de soutien destiné aux familles, qui créait en quelque sorte un programme de sensibilisation au sein des familles dont les membres étaient touchés par l'ETCAF.

De plus, j'espère que le ministre se penchera sur des éléments comme des allègements pour les personnes handicapées, des allègements fiscaux et d'autres incitatifs financiers, mais c'est cette responsabilité permanente des soignants et les énormes conséquences négatives que vous avez constatées chez les principaux fournisseurs de soins auxquels on doit vraiment répondre, je pense, et il s'agit d'un élément essentiel du projet de loi.

La sénatrice Burey : J'allais juste souligner l'importance de l'éducation et de la sensibilisation, car près de 40 % des grossesses ne sont pas planifiées, alors vous ne pouvez pas attendre que... pourriez-vous simplement en dire plus sur l'aspect qui concerne l'éducation?

Le sénateur Ravalia : C'est vraiment essentiel. Même avec l'accès d'aujourd'hui aux médias sociaux et à de nombreuses plateformes éducatives, c'est un domaine qui, malheureusement, semble manquer, qui est dans l'ombre et, comme je l'ai dit plus tôt, il est crucial de commencer par l'éducation principalement et par des programmes éducatifs, en insistant sur cet aspect à la faculté de médecine et auprès des résidents et en continuant de le souligner tout particulièrement pour les personnes qui fournissent des soins prénatals.

La présidente : Nous allons maintenant passer au deuxième tour. Nous avons probablement le temps d'entendre les trois personnes que j'ai sur ma liste, soit la sénatrice Seidman, le sénateur Brazeau et le sénateur Cormier. Veuillez être concis et vous en tenir au temps prévu. Merci.

La sénatrice Seidman : Merci, sénateur Ravalia, d'avoir si bien continué de répondre à nos questions.

I want to refer back to the Public Health Agency of Canada's Fetal Alcohol Spectrum Disorder Program that we have talked about, and there were several questions asked about it. They have prepared a report that they published in 2023, so this is an active, ongoing program. It is not that they just published some framework in 2005 and now it is stagnant. It is an active program. In fact, if I look at their recommendations, one has to do with continue strengthening surveillance efforts with a focus on establishing building blocks for surveillance, and one has to do with enhancing the program's performance measurement approach with a focus on impact. Have you met with them and tried to figure out how your bill is going to dovetail with the existing program?

Senator Ravalia: Thank you very much for that question, Senator Seidman. We have not directly met with them, but we have obviously used that data as part of our buildup towards this bill. The work that they are doing and the sort of pre-emptive foundational elements are critical, and they would, in fact, dovetail very nicely with our long-term evolution of this program. It'll be a critical pathway. Engagement with public health, whether it is vaccinations or a whole host of issues, including antimicrobial resistance, I think this will fall beautifully into that realm as well, and that partnership is critical. We hope that as we progress forward — I know CanFASD worked closely with them in partnership as well.

Senator Brazeau: When we are talking about stigma, what are your views with respect to what role physicians, health experts and doctors have with respect to reducing the stigma? Contrary to Senator Petitclerc, I remember a time period when doctors were telling women that drinking even small amounts of red wine was good for them and, even closer to them giving birth, drinking red wine was a good thing, and I remember that in the 1990s and the 2000s. What role do they have today in terms of, I don't know, having a campaign to raise awareness?

Senator Ravalia: Again, thank you very much, Senator Brazeau. Your work on this has been very critical. I feel that, since your bill has started to germinate and move forward, I am reading more and more about the awareness of alcohol. I have actually had people say to me that they had no idea that alcohol can cause cancer. So I thank you.

I think we can work in a joint way to enhance this education. When I did my training in Rhodesia, which is now Zimbabwe, in the 1980s, we would do morning lectures and then everyone would go to the medical school pub where people would have two, three or four pints of beer before they did their afternoon

Je veux revenir au programme sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale de l'Agence de la santé publique du Canada dont nous avons parlé, et nous avons posé plusieurs questions à ce sujet. L'agence a préparé un rapport qu'elle a publié en 2023, il s'agit donc d'un programme actif et en cours. Elle ne s'est pas contentée de publier un cadre en 2005 qui a maintenant stagné. C'est un programme actif. En fait, si je regarde ses recommandations, l'une d'entre elles est de continuer de renforcer les efforts de surveillance en mettant l'accent sur l'établissement d'éléments constitutifs pour la surveillance, et l'une porte sur le renforcement de l'approche de mesures du rendement du programme en mettant l'accent sur les répercussions. Avez-vous rencontré les responsables et avez-vous essayé de savoir comment votre projet de loi pourrait s'imbriquer dans le programme existant?

Le sénateur Ravalia : Merci beaucoup d'avoir posé cette question, sénatrice Seidman. Nous ne les avons pas directement rencontrés, mais nous avons évidemment utilisé ces données dans le cadre de notre travail en amont. Le travail que fait l'agence et le type d'éléments fondateurs préemptifs sont essentiels, et cela s'imbriquerait très bien dans notre évolution à long terme de ce programme. Ce serait une voie d'accès critique. La communication avec la santé publique, qu'il s'agisse de la vaccination ou d'une foule d'autres questions, y compris la résistance antimicrobienne... je pense que cela s'inscrira magnifiquement dans ce domaine également, et ce partenariat est essentiel. Nous espérons que, dans l'avenir... Je sais que CanFASD a travaillé en étroite collaboration avec elle également.

Le sénateur Brazeau : Lorsque nous parlons de stigmatisation, que pensez-vous du rôle que les médecins, les experts de la santé et autres spécialistes ont à jouer pour réduire la stigmatisation? Contrairement à la sénatrice Petitclerc, je me souviens d'une période où les médecins disaient aux femmes que boire même des petites quantités de vin rouge était bon pour elles et, même plus près de leur accouchement, que boire du vin rouge était une bonne chose, et je me rappelle que cela se passait dans les années 1990 et les années 2000. Quel rôle ont-ils à jouer pour ce qui est de, je ne sais pas, produire une campagne afin de sensibiliser la population?

Le sénateur Ravalia : Encore une fois, merci beaucoup, sénateur Brazeau. Votre travail à ce sujet a été essentiel. J'ai l'impression que, depuis que votre projet de loi a commencé à germer et à aller de l'avant, je lis de plus en plus de choses au sujet de la sensibilisation à l'alcool. Des gens sont en fait venus me dire qu'ils n'avaient aucune idée que l'alcool pouvait causer le cancer. Je vous en suis donc reconnaissant.

Je pense que nous pouvons travailler conjointement pour renforcer cette éducation. Lorsque j'ai suivi ma formation en Rhodésie, qui est maintenant le Zimbabwe, dans les années 1980, nous avions des conférences matinales, puis tout le monde allait au pub de la faculté de médecine, où les gens buvaient

clinic. That was the cool thing to do as you smoked cigarettes on war drums.

Fortunately, we have come a long way since then, but there still isn't enough emphasis. I still think there is a lot of societal pressure on an occasional drink, a tot of whisky at bedtime or whatever is fine. It will take us time to get that educational piece through.

But I think this type of evolution of this bill and, more important, the work that you are doing, may be the catalysts that afford us change.

Senator Brazeau: Hopefully. In terms of this, there are warning labels in the United States with respect to pregnancy, but we have nothing here in Canada. Thank you for your work.

Senator Ravalia: The dilemma is always that the federal government is responsible for production, taxation and labelling and the provinces are responsible for retail distribution, pricing and age limits. There is always that divide, and that's where we run into trouble with a federation and 13 fiefdoms trying to find common ground.

Senator Brazeau: I'm Indigenous. I know.

Senator Cormier: My question will follow up on the last statement that you made around — this is a great national framework, it is well intended — but, of course, the success of this framework depends upon how the provinces and territories are going to apply it and prioritize it. We know the federal government has agreements with provinces and territories.

So if you were the minister responsible for this framework, how would you convince the provinces and territories that among all the issues and all the measures — it is multifactorial — how will you convince them to prioritize this?

Senator Ravalia: For me, that goes back to the way we have historically dealt with federal transfer payments. Money goes to a province, and it is used at the behest of the province. It is responsive to things like cardiac care and joint replacements.

If I were the minister, I would want to create accountability, and my envelope of funding to each province and territory would include dedicated funding for this type of area — not just FASD, but, say, childhood neurodevelopmental challenges. That way, each province would be aware that, every year, it is getting a dedicated fund to focus on this particular area.

deux, trois ou quatre chopines de bière avant de retourner à leur clinique d'après-midi. C'était la chose cool à faire, en fumant des cigarettes au battement des tambours.

Heureusement, nous avons fait beaucoup de chemin depuis, mais il n'y a toujours pas assez d'accent. Je pense qu'il y a encore beaucoup de pression sociale pour boire occasionnellement, une lampée de whisky à l'heure du coucher ou n'importe quoi fera l'affaire. Il nous faudra beaucoup de temps pour faire passer ce message.

Mais je pense que ce type d'évolution du projet de loi et, fait encore plus important, le travail que vous faites seront les catalyseurs qui nous permettront de changer.

Le sénateur Brazeau : Espérons-le. À ce sujet, il y a des avertissements aux États-Unis concernant la grossesse, mais nous n'avons rien ici au Canada. Merci de votre travail.

Le sénateur Ravalia : Le dilemme est toujours que le gouvernement fédéral est responsable de la production, de l'imposition et de l'étiquetage, et les provinces sont responsables de la distribution au détail, de l'établissement des prix et des limites d'âge. Il y a toujours ce fossé, et c'est là où le bât blesse avec une fédération et 13 fiefs qui essaient de trouver un terrain d'entente.

Le sénateur Brazeau : Je suis autochtone. Je le sais.

Le sénateur Cormier : Ma question fera suite à la dernière déclaration que vous avez formulée — c'est un excellent cadre national, il est bien intentionné — mais, bien sûr, la réussite de ce cadre dépend de la façon dont les provinces et les territoires vont l'appliquer et y accorder la priorité. Nous savons que le gouvernement fédéral a des ententes avec les provinces et les territoires.

Si vous étiez le ministre responsable de ce cadre, comment convaincriez-vous les provinces et les territoires que, parmi toutes les questions et toutes les mesures — c'est multifactoriel — comment les convaincriez-vous d'accorder la priorité à cette question?

Le sénateur Ravalia : Selon moi, cela revient à la manière dont nous avons toujours géré les transferts fédéraux. L'argent est envoyé à la province, qui l'utilise à sa convenance. L'argent sert pour des choses comme les soins cardiologiques et les prothèses articulaires.

Si j'étais ministre, je voudrais instaurer une obligation redditionnelle, et mon enveloppe de financement pour chaque province et territoire inclurait des fonds réservés pour ce type de domaine, et pas seulement pour le TCAF, mais aussi, par exemple, pour les troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant. Ainsi, chaque province recevrait, chaque année, un financement spécial pour ce domaine précis.

That is hypothetical, and maybe that is dreaming. But until we have accountability for the money that is coming in, funds are channelled into all kinds of directions. When I was working closely with Newfoundland and Labrador health services, meeting with deputy ministers, it was astonishing when you actually looked at how money was being spent and how many areas, which were not the squeaky wheels, were getting no grease at all. Unfortunately, the pediatric field, as you know, has historically been underfunded. The ultimate costs to the system are so huge.

Senator Cormier: I want to thank you for your incredible work, and I want to thank Senator Brazeau for the work he is doing on this topic, which is so personally important to him. Thank you.

The Chair: This brings us to the end of the first panel. I would like to thank Senator Ravalia for his testimony today, for his excellent answers and meticulous approach to filling us in.

We now welcome the following witnesses joining us in person, from the Public Health Agency of Canada, Michael Collins, Vice-President, Health Promotion and Chronic Disease Prevention; Sally Scott, Executive Director, Division of Children and Youth; from Indigenous Services Canada, Jennifer Novak, Director General, Mental Wellness and Health Promotion, First Nations and Inuit Health Branch; and from Health Canada, Maria Sterniczuk, Executive Director, Office of Strategic Initiative and Engagement. Thank you for joining us today. We will begin with opening remarks from Mr. Collins, followed by Ms. Novak. You will each have five minutes for your opening statements, followed by questions from committee members.

Mr. Collins, the floor is yours.

Michael Collins, Vice-President, Health Promotion and Chronic Disease Prevention, Public Health Agency of Canada: Thank you very much. As was just noted, my name is Michael Collins. I am the Vice-President of Health Promotion and Chronic Disease Prevention Branch at the Public Health Agency of Canada, or PHAC. I am really pleased and feeling very reinforced to be joined by my colleagues Sally Scott from the Division of Children and Youth, also from the Public Health Agency of Canada; as well as Maria Sterniczuk, Executive Director of the Office of Strategic Initiatives and Engagement, or OSIE; and Danielle Bryan, I think, is also here, joining us from the Controlled Substances and Cannabis Branch at Health Canada; and, of course, Jennifer Novak, who will be speaking momentarily, from Indigenous Services Canada, or ISC.

C'est purement hypothétique, et peut-être même que c'est irréaliste. Mais, tant et aussi longtemps qu'il n'y a pas d'obligation redditionnelle liée à l'argent versé, les fonds continueront d'être utilisés pour toutes sortes de choses différentes. Lorsque je travaillais de près avec les services de santé de Terre-Neuve-et-Labrador, lorsque j'ai rencontré des sous-ministres, c'était stupéfiant de voir de quelle manière l'argent était dépensé et combien de domaines, qui n'avaient pas les problèmes les plus criants, ne recevaient rien du tout. Malheureusement, comme vous le savez, la pédiatrie a historiquement été sous-financée. Elle coûte vraiment très cher au système.

Le sénateur Cormier : Je tiens à vous remercier de votre travail incroyable, et je tiens à remercier le sénateur Brazeau pour le travail qu'il fait à ce chapitre, qui lui tient très à cœur. Merci.

La présidente : C'est tout pour le premier groupe de témoins. J'aimerais remercier le sénateur Ravalia de son témoignage d'aujourd'hui, de ses excellentes réponses et de son approche méticuleuse, qui nous a permis de bien comprendre de quoi il est question.

Nous accueillons maintenant, en personne, M. Michael Collins, vice-président, Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques, de l'Agence de la santé publique du Canada; Mme Sally Scott, directrice exécutive, Division de l'enfance, de l'Agence de la santé publique du Canada; Mme Jennifer Novak, directrice générale, Direction du bien-être mental et de la promotion de la santé, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, des Services aux Autochtones Canada; et Mme Maria Sterniczuk, directrice exécutive, Bureau des initiatives stratégiques et de la mobilisation, de Santé Canada. Merci de vous joindre à nous aujourd'hui. Nous allons écouter d'abord la déclaration préliminaire de M. Collins, puis celle de Mme Novak. Vous avez chacun cinq minutes, puis nous passerons aux questions des membres du comité.

Monsieur Collins, allez-y.

Michael Collins, vice-président, Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques, Agence de la santé publique du Canada : Merci beaucoup. Comme madame la présidente vient de le dire, je m'appelle Michael Collins. Je suis vice-président de la Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques de l'Agence de la santé publique du Canada, l'ASPC. Je suis très content d'avoir ici le soutien de mes collègues de l'Agence de la santé publique du Canada, Mme Sally Scott, de la Division de l'enfance, et Mme Maria Sterniczuk, directrice exécutive du Bureau des initiatives stratégiques et de la mobilisation, le BISM. Je crois également que Mme Danielle Bryan, de la Direction générale des substances contrôlées et du cannabis à Santé Canada, s'est jointe à nous; ainsi que, bien sûr, Mme Jennifer Novak, qui fera sa

[*Translation*]

Before we start, I would like to acknowledge that I am joining you today from the unceded traditional territory of the Algonquin Anishnaabeg People.

Thank you for having us here today as you consider Bill S-253. As you are aware, fetal alcohol spectrum disorder (FASD) is a lifelong disorder caused by prenatal alcohol exposure. FASD is a serious public health issue, but it is preventable with the right supports.

[*English*]

As part of the Public Health Agency's role to promote health and prevent and control disease, the agency contributes to addressing fetal alcohol spectrum disorder primarily through prevention, data, knowledge development and exchange perspectives. There are a few things that I want to draw to your attention, some concrete examples: funding for time-limited projects to develop nationally applicable tools, resources and knowledge through the FASD National Strategic Projects Fund; two, funding community-based programming to support broader protective factors for child health and prevention of substance-related harms, including FASD; three, leading the development of options to advance and implement ongoing national surveillance of FASD and data tracking of FASD and maternal alcohol consumption exposure; and, finally, collaborating with other government departments and key stakeholders on FASD and prenatal alcohol exposure to exchange information and best practices.

This goes back quite some time because, since 1999, the FASD National Strategic Projects Fund has enabled the agency to collaborate with many partners and stakeholders across the country. A couple of quick-hit examples, and more recent: funding the Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network is a project that was in place — it actually is in place from 2024-26, which is to design and pilot an online training course to better equip front-line children's program staff in supporting children and families with challenges related to FASD.

A second example — and we will maybe talk about this later — is also active funding we have on the go at present with the Canadian Academy of Health Sciences, which is something we initiated in 2023 and will conclude in 2025, to conduct a

déclaration préliminaire sous peu, de Service aux Autochtones Canada.

[*Français*]

Avant de commencer, j'aimerais souligner que nous sommes réunis aujourd'hui sur le territoire traditionnel non cédé du peuple algonquin anishinabe.

Je vous remercie toutes et tous de nous accueillir aujourd'hui dans le cadre de l'examen du projet de loi S-253. Comme vous le savez, l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) sont des troubles à vie causés par l'exposition prénatale à l'alcool. Les troubles causés par l'alcoolisation fœtale constituent un grave problème de santé publique, mais ils peuvent être évités grâce à un soutien adéquat.

[*Traduction*]

Dans le cadre de son rôle visant à promouvoir la santé et la prévenir et contrôler les maladies, l'Agence de la santé publique contribue principalement à la lutte contre le TCAF, principalement dans une perspective de prévention ainsi que d'élaboration et de connaissances et d'échange de données. J'aimerais attirer votre attention sur deux ou trois choses, sur des exemples concrets : nous finançons des projets à durée limitée visant à élaborer des outils, à développer des ressources et des connaissances applicables à l'échelle nationale dans le Fonds national d'aide aux projets stratégiques sur le TCAF; nous finançons des programmes communautaires visant à soutenir des facteurs de protection plus larges pour la santé des enfants et la prévention de méfaits associés aux substances, y compris le TCAF; nous dirigeons également l'élaboration d'options pour faire progresser et mettre en œuvre une surveillance nationale continue du TCAF et faire le suivi des données relatives au TCAF et à l'exposition à la consommation d'alcool chez les femmes enceintes; et, pour finir, nous collaborons avec d'autres ministères et des intervenants clés sur le TCAF et l'exposition prénatale à l'alcool pour échanger des informations et des pratiques exemplaires.

Nous avons une longue histoire, puisque depuis 1999, le Fonds national d'aide aux projets stratégiques sur le TCAF a permis à l'ASPC de collaborer avec de nombreux partenaires et intervenants clés partout au Canada. Je vais vous donner rapidement quelques exemples récents : nous avons financé le Réseau canadien de recherche sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, de 2024 à 2026, pour concevoir et mettre à l'essai un cours en ligne afin de mieux outiller le personnel de première ligne des programmes pour l'enfance afin qu'il puisse soutenir les enfants et les familles aux prises avec des difficultés liées au TCAF.

Un deuxième exemple — et nous allons peut-être en parler plus tard — est le financement que nous versons à l'Académie canadienne des sciences de la santé, un projet lancé en 2023 qui prendra fin en 2025, pour réaliser une évaluation scientifique

comprehensive scientific assessment of FASD, which includes a review of relevant FASD data, literature, policies, programs and practices as well as engagement with key partners to identify challenges as well as opportunities to strengthen Canada's approach to addressing FASD. We anticipate receiving this report from the Canadian Academy of Health Sciences in early 2025.

While the agency's role primarily lies in the promotion of healthy pregnancies and prevention of FASD, we know that addressing FASD and its impacts requires the involvement of partners from across the country and across various jurisdictions, as mentioned in the previous panel, and sectors of society, whether it is health, education, social services, the legal system and more.

As far back as 2003, as I think most folks around this table know, the federal government responded to a call for leadership on FASD by leading national consultations to develop *FASD: A framework for action*. This comprehensive framework presented a vision for how jurisdictions could work together to address the prevention of FASD and improve outcomes for those impacted.

However — and this brings us to where we are today — despite this work, key challenges remain given the complexity of addressing issues across multiple levels of government and across sectors. As you are likely aware, people with FASD can face many challenges and, in many cases, they require lifelong assistance through a wide range of supports and services in areas of primarily provincial and territorial responsibility such as health and education. Other areas, such as surveillance and data collection, are a shared responsibility of federal, provincial and territorial governments.

So to conclude, I think we recognize addressing FASD in Canada will require a comprehensive and collaborative approach. There are lots of things for us to build off. It sounds a bit carried away here, but I think we have a right path to pursue. The report that I referenced earlier that we are expecting from the Canadian Academy of Health Sciences will provide us with more information, grounded in evidence, on where further efforts are needed. It will help to inform action that can be taken on a national level, across multiple sectors and multiple jurisdictions. It will also serve to help prioritize key areas for federal leadership across the Government of Canada.

With that, I will conclude, and thank you for your time.

complète sur le TCAF, qui comprend un examen des données, de la littérature, des politiques, des programmes et des pratiques liés au TCAF, ainsi qu'une collaboration avec des partenaires clés afin de cerner les défis et les possibilités de renforcer l'approche du Canada à l'égard de la lutte contre le TCAF. Nous prévoyons recevoir le rapport de l'Académie canadienne des sciences de la santé au début de 2025.

Même si le rôle de l'agence consiste principalement à promouvoir des grossesses en santé et à prévenir le TCAF, nous savons que la lutte contre ce problème et ses conséquences nécessite la participation de partenaires de partout au pays et de divers secteurs de compétence, comme cela a été dit par le premier groupe de témoins, et de divers secteurs de la société, que ce soit la santé, l'éducation, les services sociaux, le système juridique et ainsi de suite.

Comme plusieurs personnes ici présentes le savent peut-être, dès 2003, le gouvernement fédéral a répondu à l'appel à l'action pour un leadership relatif au TCAF en organisant des consultations nationales pour élaborer le document *Ensemble des TCAF : Un Cadre d'action*. Ce cadre complet a présenté une vision de la façon dont les administrations pourraient travailler ensemble pour parler de la prévention du TCAF et améliorer les résultats pour les personnes touchées.

Toutefois — et cela nous amène là où nous en sommes aujourd'hui —, malgré ces efforts, des défis majeurs persistent vu la complexité de la résolution des enjeux à tous les niveaux du gouvernement et dans tous les secteurs. Comme vous le savez probablement, les personnes atteintes du TCAF peuvent faire face à de nombreux défis et, dans de nombreux cas, elles ont besoin d'aide toute leur vie. Elles sont soutenues par une vaste gamme de services dans des domaines de compétence principalement provinciale et territoriale, comme la santé et l'éducation. D'autres domaines, comme la surveillance et la collecte de données, sont une responsabilité partagée du gouvernement fédéral et des gouvernements provinciaux et territoriaux.

En conclusion, je crois que nous savons que, pour régler le problème du TCAF, au Canada, nous devons adopter une approche globale et concertée. Nous pouvons nous fonder sur beaucoup de choses. Vous pensez que je me suis un peu laissé emporter, mais je crois que nous sommes sur la bonne voie. Le rapport de l'Académie canadienne des sciences de la santé, dont j'ai parlé plus tôt, nous fournira plus d'informations, fondées sur des données probantes, sur les efforts supplémentaires nécessaires. Cela aidera à éclairer les mesures à prendre à l'échelle nationale, dans plusieurs secteurs et plusieurs administrations. Le rapport nous aidera également à prioriser les secteurs clés du leadership fédéral dans l'ensemble du gouvernement du Canada.

C'est tout ce que j'avais à dire, et je vous remercie de m'avoir écouté.

The Chair: Thank you. Ms. Novak, please proceed.

Jennifer Novak, Director General, Mental Wellness and Health Promotion, First Nations and Inuit Health Branch, Indigenous Services Canada: Thank you for the invitation to appear with you all today. I am humbled to be here.

Before I begin, I'd like to recognize that we are on the unceded traditional territory of the Anishinaabeg Algonquin people.

While Indigenous Services Canada has more of a limited role related to your study of Bill S-253, I will aim to provide you with some context in terms of the experiences of Indigenous populations related to FASD as well as the services currently supported by the department.

I think it became very clear in the last hour that it is widely understood that the rates of FASD across Canada are not well tracked or, frankly, even reported. This is even more evident in Indigenous populations for a number of interrelated factors. First, there really remains tremendous stigma and shame associated with FASD given that the disorder is a direct consequence of alcohol consumption during pregnancy. This has resulted in reluctance among parents or caregivers to seek the diagnosis and the associated supports.

Secondly, for Indigenous populations specifically, racism and discrimination in our health care system continues to compound the challenges with seeking and obtaining a diagnosis, as well as the supports. The death of Joyce Echaquan reminds us all that for many Indigenous people, racism in Canada's health care system remains a reality that can result in negative impacts on their care and even, at times, with some dire consequences.

But for those who do, at the end of the day, seek treatment, FASD can present similarly to other conditions, as we have heard earlier, impacting neurodevelopment. So unless there is noted alcohol consumption in pregnancy, FASD may not be identified or, in fact, at the other end of the spectrum, may be erroneously identified.

As an example, autistic Indigenous children are more likely than non-Indigenous children in Canada to be diagnosed with FASD as a consequence of health care provider biases and assumptions about Indigenous peoples and alcohol consumption.

La présidente : Merci. Madame Novak, s'il vous plaît, allez-y.

Jennifer Novak, directrice générale, Direction du bien-être mental et de la promotion de la santé, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, Services aux Autochtones Canada : Je vous remercie de m'avoir invitée à comparaître devant vous, aujourd'hui. Je suis privilégiée d'être ici.

Avant de commencer, j'aimerais souligner que nous nous trouvons sur le territoire traditionnel non cédé du peuple algonquin Anishinaabeg.

Même si les Services aux Autochtones du Canada ont un rôle limité dans votre étude du projet de loi S-253, je vais essayer de vous fournir un certain contexte en ce qui concerne les expériences des populations autochtones relatives au trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale ainsi que les services actuellement soutenus par le ministère.

Je crois qu'il est devenu très clair dans la dernière heure qu'il est largement admis que les taux du TCAF au Canada ne sont pas bien surveillés ou voire même signalés. C'est encore plus évident dans les populations autochtones en raison d'un certain nombre de facteurs interdépendants. Premièrement, la stigmatisation et la honte associées au TCAF restent considérables, puisque ce trouble est une conséquence directe de la consommation d'alcool pendant la grossesse. C'est pourquoi les parents ou les soignants évitent à demander un diagnostic et du soutien.

Deuxièmement, pour les populations autochtones en particulier, le racisme et la discrimination dans le système de la santé continuent d'aggraver les difficultés liées à la recherche et à l'obtention d'un diagnostic ainsi qu'à l'accès au soutien. Le décès de Joyce Echaquan nous rappelle tous que, pour de nombreux Autochtones, le racisme dans le système de santé du Canada reste une réalité qui peut avoir des répercussions négatives sur les soins et peut même, parfois, avoir des conséquences désastreuses.

Mais, pour ceux qui cherchent, au bout du compte, à obtenir un traitement, le TCAF peut se présenter de la même manière que d'autres conditions, comme nous l'avons entendu précédemment, ayant une incidence sur le développement neurologique. Ainsi, à moins d'une consommation notoire d'alcool pendant la grossesse, le TCAF peut ne pas être identifié ou, en fait, à l'autre extrémité du spectre, peut être faussement diagnostiqué.

Par exemple, au Canada, les enfants autochtones autistes sont plus susceptibles que les enfants allochtones de recevoir un diagnostic de TCAF, en raison des préjugés et des idées reçues des fournisseurs de soins de santé sur les peuples autochtones et la consommation d'alcool.

Similarly, widespread discriminatory child welfare practices make it less likely for prenatal alcohol consumption to be disclosed for fear of child apprehension.

Unfortunately, these factors have not only influenced our rates of diagnosis, but the ways in which people seek their treatment. Even with this in mind, we are increasingly seeing 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.

When it comes to care for FASD, there is generally limited access to diagnostic services within the health care system across Canada. Wait times can span years. This is the case with the general population, but it is worse for Indigenous populations in Canada. Diagnosis and treatment of FASD is accessed through provincial and territorial health systems, including for those living in First Nations and Inuit communities. The First Nations and Inuit Health Branch, where I work, provides \$17.9 million annually to fund FASD prevention and intervention programming in communities, to support families and caregivers and to connect with provincial services, including multidisciplinary diagnostic teams and other supports.

That being said, the First Nations and Inuit Health Branch also supports the development, delivery and management of culturally appropriate programs, services and initiatives for First Nations living in communities. It is hoped that advancing culturally relevant programs will improve health outcomes for those seeking care.

However, it should be noted that Indigenous partners across the country have expressed mixed views about targeted FASD prevention or intervention programming. Increasingly, communities are hesitant to provide services under the FASD label given the previously stated stigma, preferring to focus on overall maternal and child health, treating the whole person instead of one condition. That community-based maternal and child health supports help women and families navigate a complex health system and address a range of conditions. To respond to this shift away from a condition-specific focus and reduce fears of discrimination, some communities have opted to combine FASD and maternal and child health investments, allowing those who need a range of services to access supports without worry of stigma.

De même, les pratiques discriminatoires largement répandues en matière de protection de l'enfance font qu'il est moins probable que la consommation d'alcool avant la naissance soit révélée par crainte de la perte de l'enfant.

Malheureusement, ces facteurs ont influencé non seulement les taux de diagnostic, mais aussi la manière dont les gens cherchent à se faire soigner. Malgré cela, de plus en plus de recherches indiquent que l'hypothèse d'une prévalence plus élevée du TCAF chez les Autochtones est erronée et que, en fait, il est probable qu'elle soit identique ou inférieure à celle dans la population canadienne en général.

Pour ce qui est des soins pour le TCAF, l'accès aux services de diagnostic est généralement limité dans le système de santé de l'ensemble du Canada. L'attente peut prendre des années. C'est le cas pour la population générale, mais c'est encore pire pour les populations autochtones du Canada. Le diagnostic et le traitement du TCAF sont accessibles dans les systèmes de santé provinciaux et territoriaux, y compris pour les personnes vivant dans les communautés des Premières Nations et des Inuits. La Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, là où je travaille, verse 17,9 millions de dollars par année pour financer des programmes de prévention et d'intervention en matière de TCAF dans les communautés, afin d'aider les familles et les soignants à communiquer avec les services provinciaux, y compris les équipes multidisciplinaires de diagnostic et d'autres formes de soutien.

Cela dit, la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits soutient également l'élaboration, la prestation et la gestion de programmes, de services et d'initiatives adaptés à la culture des Premières Nations vivant en communautés. On espère que la mise en place de programmes adaptés à la culture améliorera les résultats en matière de santé pour les personnes qui cherchent à se faire soigner.

Toutefois, les partenaires autochtones de tout le pays ont exprimé des avis partagés sur les programmes ciblés de prévention ou d'intervention en matière de TCAF. De plus en plus, les communautés hésitent à fournir des services sous l'étiquette de TCAF en raison de la stigmatisation mentionnée précédemment, préférant se concentrer sur la santé globale de la mère et de l'enfant, en traitant la personne dans son ensemble plutôt qu'une condition. Ce soutien communautaire de santé maternelle et infantile aide les femmes et les familles à s'orienter dans un système de santé complexe et à traiter toute une série de conditions. Pour répondre à ce changement de cap et atténuer les craintes de discrimination, certaines communautés ont choisi de combiner les investissements liés au TCAF et ceux liés à la santé maternelle et infantile, permettant ainsi aux personnes qui ont besoin d'un éventail de services d'y accéder sans crainte d'être stigmatisées.

Indigenous Services Canada wants to continue to work with communities to support culturally appropriate prevention, intervention and navigation supports in the ways those communities choose and improve our system of care across that full spectrum, whether at the community, provincial or federal level.

Madam Chair, thank you for the opportunity to speak before you on this issue. I look forward to answering any questions you might have.

The Chair: Thank you, Ms. Novak.

For this panel, senators, you will have four minutes for your questions, which includes the answer. Please indicate to whom your question is directed.

Senator Osler: Thank you, witnesses, for being here today. My question is on data — understanding there is patchy data. So it is to all of you.

Does anyone have data on the proportion of individuals with fetal alcohol spectrum disorder in Canada's criminal justice system? Also, could a new national framework lead to increased supports for individuals with FASD currently in the criminal justice system?

Mr. Collins: Sorry, it seemed to be an open question, so thank you for the question. I'm not jumping in with enthusiasm to sort of say that I know the answer to that. As was noted earlier, there are lots of challenges with recording data across the general population. You see figures from 0.1% to 3% — those are some of the stats that are cited across different populations.

So, no, I do not know. The Public Health Agency of Canada does not have that information, to my knowledge. We will go back and think about that and be 100% sure — but not having a line of sight in terms of that specific data set in terms of the criminal justice system and levels of FASD within that population.

To go to the second part of this question — can the proposed Bill S-253 — I think there is an opportunity. When we look at what is proposed, first and foremost, we consider what falls within federal jurisdiction and competency. Where can we leverage and where can we work to be a bit of a catalyst for provincial and territorial jurisdictions as well?

The surveillance — I keep saying we need to come up with a better term — but the data capture and the work we are doing at the Public Health Agency of Canada is one of those platforms where there is potential for us to do more. We have some project

Services aux Autochtones Canada continue de travailler avec les communautés pour soutenir la prévention, l'intervention et les services d'orientation culturellement appropriés, selon les modalités choisies par les communautés, et pour améliorer les soins dans tout le spectre, que ce soit à l'échelon communautaire, provincial ou fédéral.

Madame la présidente, merci de m'avoir donné l'occasion de vous parler de cette question. J'ai hâte de répondre à vos questions.

La présidente : Merci, madame Novak.

Sénatrices et sénateurs, pour ce groupe de témoins, vous disposez chacun de quatre minutes pour poser vos questions et entendre les réponses. S'il vous plaît, précisez à qui s'adresse la question.

La sénatrice Osler : Merci aux témoins d'être parmi nous aujourd'hui. Ma question porte sur les données, sur le fait que les données sont insuffisantes. Elle s'adresse donc à tous les témoins.

Est-ce que vous avez des données sur la proportion de personnes atteintes d'un trouble causé par l'alcoolisation fœtale dans le système canadien de justice criminelle? Également, est-ce qu'un nouveau cadre national pourrait offrir davantage de soutiens aux personnes atteintes du TCAF, qui sont présentement dans le système de justice criminelle?

M. Collins : Désolé, cela me semblait être une question ouverte, et je vous remercie de la question. Je ne suis vraiment pas content de vous dire que la réponse n'est pas claire. Comme on l'a dit précédemment, c'est très difficile de recueillir des données pour l'ensemble de la population. Nous entendons parler de 0,1 % à 3 %; ce sont les statistiques données pour différentes populations.

Donc, non, je ne le sais pas. L'Agence de la santé publique du Canada n'a pas l'information, du moins à ma connaissance. Nous allons y revenir et y réfléchir pour être sûr à 100 % de notre réponse, mais nous n'avons pas de données précises sur le pourcentage de personnes atteintes de TSAF dans le système de justice criminelle.

En ce qui concerne la deuxième partie de la question — le projet de loi S-253 peut-il —, je crois que oui, c'est possible. Lorsque nous regardons ce qui est proposé, nous tenons compte, d'abord et avant tout, de ce qui relève de la compétence fédérale. Sur quoi pouvons-nous appuyer et que pouvons-nous faire pour que cela soit fait également à l'échelon provincial et territorial?

La surveillance — je répète qu'il faut trouver un meilleur terme —, mais la collecte de données et le travail faits par l'Agence de la santé publique est l'un des endroits où il est possible d'en faire plus. Nous avons des idées et des projets pour

plans and ideas we are moving forward with, so the idea of going further and exploring the criminal justice system could be something that could be reflected upon in terms of whether there are data sets and avenues for us to pull up that data to respond to that potential gap. Thank you.

Senator Osler: I would invite anyone else to provide any —

Ms. Novak: I don't have exact numbers for representation in the correctional system. You might want to invite Correctional Service Canada. They do have health services available through the organization. I know they do some surveillance and data as well.

I can say that the First Nations Information Governance Centre has done some surveys. Self-reported prevalence of FASD in First Nations children through our regional health survey has come down to about 0.5% in 2016. When we think about the correctional system, I think it is well-known that Indigenous people are overrepresented. I think we can all just infer from there.

Maria Sterniczuk, Executive Director, Office of Strategic Initiative and Engagement, Health Canada: Unfortunately, I don't have anything to add to that. I have not seen that data in the work that Health Canada does. We do run a number of surveys on drug and alcohol use among Canadians through the Canadian drugs and substances strategy. But I'm not aware of specific data on FASD within the correctional system.

Senator Osler: Thank you all.

[Translation]

Senator Cormier: My question is for Ms. Novak but everyone else too.

Is there a risk that the measures set out in the bill are not enough to address the complexity of the underlying structural causes?

The social determinants of health, poverty, trauma caused by colonialism, homelessness... There's nothing in the preamble to indicate that the issue identified in this bill may be linked to other factors. Will the national framework be less effective if all of that is not included in the bill?

Ms. Novak: Our department and our minister have not yet taken a position on the bill. What I can say is that, even in our department, when we look at the investment envelopes, we still have big silos.

If we look at the specific investment for FASD, it's \$17.9 million. However, we know that, even within our department, there are investments for maternal care, early childhood care and

l'avenir, donc nous pourrions explorer l'idée de tenir compte davantage du système de justice criminelle en cherchant à savoir s'il existe des ensembles de données et des moyens d'obtenir des données pour combler les lacunes potentielles. Merci.

La sénatrice Osler : J'invite tous les témoins à fournir tout...

Mme Novak : Je n'ai pas de chiffres exacts sur la représentation dans le système correctionnel. Vous devriez peut-être inviter le Service correctionnel du Canada. Il fournit des services de santé. Je sais qu'il recueille et surveille les données.

Je peux vous dire que le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations a mené des enquêtes. Selon notre enquête sanitaire régionale, la prévalence du TSAF chez les enfants des Premières Nations était de 0,5 %, en 2016. Lorsque nous pensons au système correctionnel, je crois que ce n'est pas un secret que les Autochtones sont surreprésentés. Je pense que nous pouvons deviner la suite.

Maria Sterniczuk, directrice exécutive, Bureau des initiatives stratégiques et de la mobilisation, Santé Canada : Malheureusement, je n'ai rien à ajouter. Je n'ai pas vu ces données à Santé Canada. Nous menons des enquêtes, certes, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur les drogues et autres substances, sur la consommation de drogues et d'alcool des Canadiens. Mais je ne crois pas avoir vu de données précises sur le TSAF dans le système correctionnel.

La sénatrice Osler : Merci à tous les témoins.

[Français]

Le sénateur Cormier : Ma question s'adresse à Mme Novak, mais aussi à tous.

Y a-t-il un risque que les mesures prévues dans ce projet de loi ne suffisent pas à répondre à la complexité des causes structurelles qui sont sous-jacentes?

Les déterminants sociaux de la santé, la pauvreté, les traumatismes liés au colonialisme, la vie en situation d'itinérance... Il n'y a rien dans le préambule qui précise que l'enjeu associé à ce projet de loi puisse être lié à d'autres facteurs. Est-ce que le cadre national sera moins efficace si la prise en compte de tout cela n'est pas intégrée dans le projet de loi?

Mme Novak : Notre ministère et notre ministre n'ont pas encore pris position sur le projet de loi. Ce que je peux dire, c'est que même dans notre ministère, lorsqu'on regarde les enveloppes d'investissement, on a encore de grands silos.

Si on regarde l'investissement spécifique pour le TSAF, il est de 17,9 millions de dollars. Par contre, on sait que même au sein de notre ministère, il y a des investissements pour les soins

education resources. There's even the program Jordan's Principle, which invests \$55 million in FASD.

When we start looking at a project, program or strategy, we need to look at what exists already and where there are silos.

We duly note your suggestion that we need to take a slightly broader approach and look at where we are investing, but we also need to have a unique approach to lifelong interventions.

Senator Cormier: Do you think this could be done using the current wording of the bill? That's my question, really.

Ms. Novak: I can't comment on the bill, but I can talk about the department's current approach, which is to look at a person as a whole; that starts from the moment the baby is still in their mother's womb to the end of their life. Our aboriginal partners really look at the whole picture.

Sally Scott, Executive Director, Division of Children and Youth, Public Health Agency of Canada: I'd like to thank Senator Cormier for the question.

[English]

The point you raised is one that is present in the minds of Public Health Agency of Canada, the broader social determinants of health approach and the impact on fetal alcohol spectrum disorder. The work that we are doing with the Canadian Academy of Health Sciences is looking at that question.

If we look at the 2003 framework we had on FASD and what has changed, science and knowledge has continued to evolve since that time. One of those areas is in the understanding that there are a broader number of factors that influence FASD. That is definitely something that we will be looking at recognizing that you can't look at prenatal alcohol consumption on its own. You have to look at the conditions of poverty, the situation of the family, broader societal norms around alcohol consumption, which I believe were referenced earlier in this hearing. That's definitely something we will be taking into account as we are moving forward.

Senator Cormier: It seems that the action plan — I don't know how you say it in 2003 — there were loopholes? Did you take all that into consideration? Because the feeling I have is that plan did work but not that well. Is it the reason why it didn't work?

maternels, les soins à la petite enfance et les ressources en éducation. Il y a même le programme du Principe de Jordan qui compte des investissements de 55 millions de dollars pour le TSAF.

Lorsqu'on commence à examiner un projet, un programme ou une stratégie, on doit regarder ce qui existe déjà et à quel endroit il y a des silos.

Nous prenons bien note de votre suggestion selon laquelle il faut adopter une approche un peu plus large et étudier nos points d'investissement, mais il faut aussi avoir une approche particulière aux interventions qui sont liées au cycle complet d'une vie.

Le sénateur Cormier : Êtes-vous d'avis que cela pourrait se faire en fonction du libellé actuel du projet de loi? C'est cela ma question, en fait.

Mme Novak : Je ne peux pas faire de commentaires sur le projet de loi, mais je peux parler de l'approche que le ministère utilise actuellement, qui est de regarder une personne dans son ensemble; cela commence dès le moment où le bébé est encore dans le ventre de sa mère jusqu'à la fin de sa vie. Nos partenaires autochtones regardent vraiment un aspect complet.

Sally Scott, directrice exécutive, Division de l'enfance, Agence de la santé publique du Canada : J'aimerais remercier le sénateur Cormier pour la question.

[Traduction]

L'Agence de la santé publique du Canada se préoccupe du sujet que vous avez abordé, à savoir une approche plus large des déterminants sociaux de la santé et des répercussions sur le TSAF. Nous travaillons sur la question en collaboration avec l'Académie canadienne des sciences de la santé.

Par rapport aux cadres de 2023 pour le TSAF, la science et les connaissances ont continué d'évoluer depuis ce temps. Nous savons maintenant qu'il y a un plus grand nombre de facteurs qui influencent le TSAF. C'est assurément quelque chose que nous allons étudier, sachant que l'on ne peut pas tenir compte seulement de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Nous devons tenir compte des conditions de pauvreté, de la situation de la famille, des normes sociales élargies sur la consommation d'alcool, qui, je crois, ont été mentionnées plus tôt pendant la séance. Nous allons assurément en tenir compte pour la suite des choses.

Le sénateur Cormier : On dirait que la stratégie — je ne sais pas comment elle s'appelait en 2003 — avait des failles. En avez-vous tenu compte? Parce que j'ai l'impression que la stratégie fonctionnait, mais pas autant qu'elle aurait dû. Est-ce que c'est une des raisons pour lesquelles elle n'a pas fonctionné?

[Translation]

Ms. Scott: Thank you for the question, Senator Cormier.

[English]

The framework in 2003 was aspirational. It was designed following extensive national consultations and it was aspirational. It didn't have specific responsibilities attached to it. It didn't identify a specific action plan, but what it did do was set a foundation that did actually influence change. We did have some provinces and territories that did move forward to implement FASD action plans or strategies if we look at Manitoba, Alberta, British Columbia and the territories.

We did also move forward with specific project-based investments to develop guidelines. And we did have CanFASD, a key stakeholder, develop Canadian guidelines for FASD diagnosis and assessment. Those guidelines were also updated in 2016.

We worked with The Society of Obstetricians and Gynaecologists to develop guidance for medical professionals for screening. We funded specific tools and resources for at-risk communities. We worked with Indigenous partners like Pauktuutit to do work. So since 2003, there have been a number of investments that have aligned with the 2003 framework.

What we are seeing now, going forward, there is time for more accountability measures. I think there was a reference earlier to an evaluation of our investments in fetal alcohol spectrum disorder which did talk about the need for performance measures, indicators and benchmarks and also talked about the need for strengthened surveillance as well as better intergovernmental and interdepartmental coordination. So things are evolving. Definitely there is more we can do, but I think we are on the right path, if I can say that.

Senator Cormier: Thank you.

Senator Brazeau: Good afternoon to all of you. Obviously, today we're talking about FASD. Could you talk about what role you individually do to raise awareness and education on the negative impacts of alcohol writ large? That's my first question.

My second question is, when we are developing frameworks, we could come up with the best framework that we can, but it will be up to the minister or the current or the next government to act upon it or not.

[Français]

Mme Scott : Je vous remercie pour la question, sénateur Cormier.

[Traduction]

Le cadre de 2003 était idéaliste. Il a été conçu dans la foulée de longues consultations nationales, et il était idéaliste. Il ne prévoyait pas de responsabilités précises. Il n'avait pas déterminé une stratégie précise, mais il a jeté les bases du changement. Certaines provinces et certains territoires sont passés à l'action et ont mis en œuvre des plans ou des stratégies sur le TSAF, par exemple le Manitoba, l'Alberta, la Colombie-Britannique et les territoires.

Nous avons également prévu des investissements axés sur des projets spécifiques pour élaborer des lignes directrices. Et le CanFASD, un intervenant clé, a élaboré des lignes directrices canadiennes pour le diagnostic et l'évaluation du TSAF. Elles ont d'ailleurs été mises à jour en 2016.

Nous avons travaillé avec la Société des obstétriciens et gynécologues pour élaborer des lignes directrices en matière de dépistage pour les professionnels de la santé. Nous avons financé des ressources et des outils précis pour les communautés à risque. Nous avons travaillé avec des partenaires autochtones comme Pauktuutit. Donc, depuis 2003, un grand nombre d'investissements ont été faits en concordance avec le cadre de 2003.

Ce que nous voyons présentement, pour la suite des choses, c'est que le moment est venu de mettre en place plus de mesures redditionnelles. Je crois que quelqu'un a parlé tout à l'heure de l'évaluation de nos investissements pour le TSAF, du besoin d'indicateurs de performance, de paramètres et de données de référence, et également du besoin de renforcer la surveillance et la coordination intergouvernementale et interministérielle. Donc, les choses évoluent. Évidemment, nous pouvons faire plus, mais je crois que nous sommes sur la bonne voie, si je peux dire les choses ainsi.

Le sénateur Cormier : Merci.

Le sénateur Brazeau : Bon après-midi à tous. Évidemment, nous parlons aujourd'hui du trouble causé par l'alcoolisation fœtale, le TSAF. Pouvez-vous nous dire ce que vous faites, chacun, pour sensibiliser et éduquer les gens sur les conséquences négatives générales de l'alcool? C'est ma première question.

Deuxième question; lorsque nous élaborons un cadre, il pourrait être le meilleur cadre au monde, mais il revient au ministre ou au gouvernement d'aujourd'hui ou de demain d'agir en conséquence.

In that vein, what do you think needs to be included perhaps in the bill to give it more teeth so that elected politicians in this country start taking alcohol seriously?

Ms. Sterniczuk: Thank you for your question, senator. You asked about what each of us are doing related to the kinds of harms and education writ large related to alcohol.

For Health Canada, our work on alcohol is really guided by the Canadian drugs and substances strategy. This strategy was first announced in 2016. It is an all-substances strategy that provides a framework for a whole-of-government approach to the study of substance use and substance use policy. It is supported by 15 federal government departments.

The reason it is an all-substance strategy is because it recognizes the complexity of substance use. The reality is that a lot of people do not use any one substance alone.

It does focus on a number of pillars. Prevention and education is a key pillar of the strategy. There are a number of activities that are funded through the strategy through a sister program, if you will, called the Substance Use and Addictions Program. Really the goal here is to fund activities that increase awareness and knowledge about the effects and risk of substance use and about how we can prevent, reduce and delay substance use harms.

It also includes activities around reducing stigma. So a lot of funding is provided to different organizations and research institutions to create prevention and education programming. That's a key way in which we support that through Health Canada's work.

Mr. Collins: I will jump in and then I think my colleague Jennifer Novak will supplement.

On the latter part of the question which is around what might be missing, I'm not sure it is necessarily a case of what is missing. From our vantage point at Public Health Agency of Canada, what we like about what we read and where we want to go further relates to improving data collection, surveillance and facts so that, going back to the previous question, just realizing how prevalent this may or may not be. It is not just one segment of society, the population, that could be put into a corner. Actually, this is a bit more prevalent than we may want to understand in mainstream society.

There is work that is taking place at this point in time. But I would think that there is an opportunity underneath what has been proposed here to sort of amplify and double down a little bit in terms of what can be done in this particular space. And I say that partly in a convenient fashion because, again, the federal

Dans le même ordre d'idées, qu'est-ce qui devrait être inclus dans le projet de loi pour lui donner un peu plus de mordant et pour que les politiciens élus, au Canada, commencent à prendre au sérieux la consommation d'alcool?

Mme Sterniczuk : Je vous remercie de la question. Vous nous avez demandé ce que chacun d'entre nous fait pour éduquer les gens sur les méfaits de l'alcool.

Le travail sur l'alcool, à Santé Canada, se fonde sur la Stratégie canadienne sur les drogues et autres substances. La stratégie a été lancée en 2016. Elle englobe toutes les substances et fournit un cadre pour l'adoption d'une approche pangouvernementale pour l'étude de la consommation de substances et pour des politiques en matière de consommation de substances. La stratégie est soutenue par 15 ministères fédéraux.

La stratégie englobe toutes les substances parce qu'elle reconnaît la complexité de la consommation de substances. Beaucoup de gens ne consomment pas une seule substance.

La stratégie se concentre sur quatre piliers. La prévention et l'éducation sont l'un des piliers clés de la stratégie. La stratégie finance un certain nombre d'activités par l'entremise d'un programme connexe, le Programme sur l'usage et les dépendances aux substances. L'objectif est de financer des activités visant à faire mieux connaître et comprendre les effets de la consommation de substances et les risques associés et à montrer comment nous pouvons prévenir, réduire et retarder les méfaits associés à la consommation de substances.

Ces activités visent aussi la réduction de la stigmatisation. Donc, beaucoup de financement est fourni à différents organismes et instituts de recherche pour créer des programmes de prévention et d'éducation. Le travail de Santé Canada est pour cela un soutien clé.

M. Collins : J'aimerais dire quelque chose, et puis je crois que ma collègue, Mme Novak, aura quelque chose à ajouter.

Pour ce qui est de la dernière partie de la question, à savoir ce qui manque, je ne dirais pas que ce qui manque est le plus important. Selon ce que nous lisons et selon nos plans, l'Agence de la santé publique du Canada met l'accent sur l'amélioration de la collecte des données, la surveillance et les faits, dans le but, pour revenir à la question précédente, d'établir la prévalence de la chose. Ce n'est pas seulement un segment de la société, de la population, qui peut être isolé dans son coin. En fait, c'est un peu plus répandu dans la société en général qu'on veut bien le reconnaître.

Il y a des travaux sur le sujet. Mais je crois qu'il y a une occasion qui se cache sous ce qui a été proposé, ici, et qui pourrait doubler les bénéfices de ce qui peut être fait dans ce dossier. Et je dis cela en partie par commodité, parce que, une fois encore, c'est le gouvernement fédéral qui a le plus de leviers

government holds a few more levers in that particular space and is somewhat less reliant upon provincial and territorial.

The only other editorial comment — and now I am riffing a little bit here — based on our experience with other frameworks and action plans that we've done at the Public Health Agency of Canada, from a methodological perspective, we do need to align some provinces and territories to be champions in this space as well. We can't come in and say that this is our priority and expect a 180-degree turn by the Province of Manitoba.

There needs to be more leg work building on what we have to date to put that into place methodologically. Ms. Novak, over to you.

Ms. Novak: At the end of the day, especially for Indigenous Services Canada, we are looking to do the transfer to communities for the delivery of their own services.

Fundamentally, we have worked with partners, First Nations specifically, to advance the First Nations Mental Wellness Continuum Framework. That is really there to bring a look and a reflection to a balance of mental, physical, spiritual and emotional health. We want to see people that see a balance and enrich people's lives to have purpose in their daily lives, to have hope for the future, to have belonging and connectedness with families and communities and culture and truly a sense of meaning in their lives. If that's your fundamental piece, all of the work that moves forward, whether for FASD or mental wellness or just wellness more broadly through your continuum of care, it has to be anchored in those elements and a truly culturally grounded piece as well.

For us, there is training, obviously, for our staff that ensures that they are trauma informed and culturally relevant. It is about allowing our partners to really truly live and breathe what wellness means to them.

When you are looking at how to improve the bill, to your point, I would try to use those elements that our First Nations partners have given us as the foundational elements of hope, meaning, belonging and purpose for how we see that across the continuum of care.

The Chair: Colleagues, you have noted how generous I am being with time.

Senator Petitclerc: Thank you all for being here. My question will be for you, Ms. Novak.

I found it very interesting how you positioned the situation for Indigenous populations and mothers-to-be, and it is very complex. I am thinking about prevention because it is so

pour le faire et qu'il est un peu moins dépendant des provinces et des territoires.

Le seul autre commentaire que je ferais — et là je m'égare un peu —, d'après notre expérience d'autres cadres et plans d'action de l'Agence de la santé publique du Canada, c'est que, d'un point de vue méthodologique, certaines provinces et certains territoires devaient être harmonisés et se faire des champions dans ce domaine. Nous ne pouvons pas dire tout simplement que c'est notre priorité et nous attendre que la province du Manitoba fasse un virage à 180 degrés.

Nous devons travailler davantage en nous fondant sur ce qui existe déjà pour mettre en place cela de manière méthodique. Madame Novak, allez-y.

Mme Novak : Au bout du compte, surtout pour Services aux Autochtones Canada, nous cherchons à faire le transfert aux communautés pour qu'elles fournissent leurs propres services.

Essentiellement, nous avons travaillé avec nos partenaires, spécifiquement des Premières Nations, pour faire la promotion du Cadre du continuum du mieux-être mental des Premières Nations. Ce cadre existe pour porter un regard et présenter une réflexion sur l'équilibre de la santé mentale, physique, spirituelle et émotionnelle. Nous voulons que les gens voient cet équilibre et enrichir les vies des gens en leur donnant un but au quotidien, de l'espoir en l'avenir, un sentiment d'appartenance et d'attachement à leurs familles, à leurs communautés et à leur culture, et en donnant un sens à leur vie. Ceci est fondamental, tout le travail qui se fait, que ce soit sur le TCAF, le bien-être mental ou simplement le bien-être général dans le continuum de soins; cela doit être ancré dans tous ces éléments ainsi que dans l'élément de la culture.

Pour nous, il y a la formation, évidemment, qui assure que notre personnel est conscient des traumatismes et tient compte de la culture. Il s'agit de permettre à nos partenaires de réellement transmettre de façon authentique ce que le bien-être signifie pour eux.

Si vous cherchez des façons d'améliorer le projet de loi, pour répondre à votre question, j'essayerais d'utiliser ce que nos partenaires des Premières Nations nous ont donné comme éléments fondamentaux, l'espoir, le sens, l'appartenance et la raison d'être, et la manière dont nous envisageons ces éléments dans le continuum de soins.

La présidente : Chers collègues, vous remarquerez que je suis assez généreuse avec le temps.

La sénatrice Petitclerc : Merci à tous d'être là. Ma question est pour vous, madame Novak.

J'ai trouvé intéressante la manière dont vous avez présenté la situation des populations et des mères en devenir autochtones, et elle est très complexe. Je pense à la prévention, car elle est

essential with everything that is related to health. In this case, my colleague talked about awareness, so I am thinking that awareness is crucial and the framework has a potential to be also very important.

When I hear you, my question is: When there is a core fear of stigma — which we see everywhere — when it comes to Indigenous mothers and mothers-to-be and new mothers, on top of the fear of stigma is a legitimate fear of a child being taken away. Unless you build that safe space and trust, how do you make awareness work and how do you make the legislation work? How do you build that safe space? That is my difficult question.

Ms. Novak: It is a great question. It is an important question. I noted in my remarks the tragic events around Joyce Echaquan, and that triggered investment to address anti-Indigenous racism in our health care system. Coming from that, we have invested in Indigenous midwifery, within the community so that you don't have to emergency medevac women out of communities to deliver babies. That midwifery follows the mother, is in the community and is able to have a better connection with the mother and build that trust that you are talking about in order to have informed conversations about prevention and about promotion.

If women in communities have to be removed from communities in order to go through their pregnancy or to go through the delivery, you are removing that trust and that build. How do we support communities in their self-determination but also in their self-reliance and infrastructure within the community? That, I believe, with midwives in communities, they are part of that continuum of care, and that can connect into early childhood development as well, and then further on into your education system.

The solution can never be to remove people from the community or remove children from the community. It is why we are looking, through our child welfare services, to put that back into the community and allowing communities to look at how and in what way they want to support their children.

Senator Petitclerc: How do we quantify the amount of work that still needs to be done in terms of educating the medical sector? Especially the quantifying part.

Ms. Novak: I think that if I had the answer to that I would get a Nobel Prize or something. Quantifying is important. I think it is about meaningful engagement. You all talked about in the earlier hour how we need to have better engagement with partners earlier on. If you are going to advance a framework or a strategy to get by, it requires time, it requires trust and it requires honest conversations with Indigenous partners across the country in order to get buy-in. You can then also build in your data and your data sovereignty, but it is important to keep that data

essentielle dans tout ce qui est lié à la santé. Dans ce cas-ci, ma collègue a parlé de la sensibilisation, et je crois que la sensibilisation est importante et que le cadre a aussi le potentiel d'être très important.

Je vous écoute, et ma question est : lorsqu'il y a une peur fondamentale de la stigmatisation — ce que nous voyons partout — lorsqu'il est question de mères, de mères en devenir et de nouvelles mères autochtones, en plus de la peur liée à la stigmatisation, il y a la peur légitime de se faire enlever son enfant. Si cet espace sécuritaire et cette confiance ne sont pas établis, comment vont fonctionner la sensibilisation et le projet de loi? Comment établissez-vous cet espace sécuritaire? Voilà ma question difficile.

Mme Novak : C'est une très bonne question. C'est une question importante. Dans ma déclaration liminaire, j'ai parlé de la tragédie de Joyce Echaquan, qui a entraîné des investissements pour lutter contre le racisme anti-autochtone dans notre système de santé. À partir de là, nous avons investi dans des services de sages-femmes autochtones, au sein de la communauté, afin qu'une femme n'ait pas à être évacuée d'urgence de sa communauté pour donner naissance à ses enfants. Les sages-femmes suivent les mères, sont présentes dans la communauté et peuvent tisser des liens plus étroits avec les mères et instaurer la confiance dont vous parlez afin d'avoir des conversations éclairées au sujet de la prévention et de la promotion.

Si les femmes doivent être retirées de leur communauté pour vivre leur grossesse ou leur accouchement, cette confiance disparaît. Comment pouvons-nous soutenir les communautés dans leur autodétermination, mais aussi dans leur autonomie et leur infrastructure? Je crois que les sages-femmes dans les communautés font partie du continuum de soins, et cela peut également être lié au développement de la petite enfance et au système d'éducation.

La solution ne peut jamais être de retirer les personnes et les enfants de la communauté. Voilà pourquoi nous cherchons, par le biais de nos services de protection de l'enfance, à réinvestir dans la communauté et à laisser les communautés établir comment elles souhaitent soutenir leurs enfants.

La sénatrice Petitclerc : Comment pouvons-nous quantifier le travail qu'il reste à faire en ce qui concerne l'éducation du secteur médical? Surtout en ce qui concerne la quantification.

Mme Novak : Je crois que, si j'avais la réponse à cette question, je gagnerais un prix Nobel ou quelque chose du genre. Quantifier est important. Je crois que cela tient à une participation significative. Dans la dernière heure, vous avez tous parlé de la nécessité d'avoir un meilleur engagement avec les partenaires dès le début. Pour faire avancer un cadre ou une stratégie, il faut du temps, de la confiance et des conversations honnêtes avec nos partenaires autochtones de tout le pays pour obtenir leur appui. Vous pouvez ensuite intégrer vos données et

sovereignty with Indigenous partners and not necessarily be disassociated across the country. You have to build the trust in the engagement first before you'll be able to get those real numbers down the line.

Senator Muggli: Thank you. That is very enlightening regarding the midwifery program. I really believe that is an incredible approach to prevention. One day, hopefully the prevention will be enough that we won't have these very intense interventions required.

My question is around whether the Canadian Academy of Health Sciences is including anything around targeted training around the diagnosis of FASD. I know guidelines are really good, but how we attain the specialized training that's required at that stage of diagnosis and if there is a role to play. I know provinces are responsible for post-secondary education, but this is a national interest and a national crisis, I would say, where maybe there is a leadership opportunity to sponsor or lead training in this area.

Ms. Scott: Thank you for the question. The Canadian Academy of Health Sciences is looking at diagnoses. There is a chapter on screening and diagnosis in the report that they are working on. They realized, I think, that the challenge on diagnosis is that there are a lot of different things in terms of the diagnosis of FASD and there are different standards that are used internationally and even within the DSM-5, which is the diagnostic manual, which does not actually include a subset related to FASD. That has been another question put out there. You have a subset for autism but not one for FASD. Does that affect the diagnosis? Because of the challenges on the standards for diagnosis, it affects the billing in terms of medical professionals being able to bill for undertaking the diagnosis. It also creates a further challenge there.

With FASD, I think one of the issues of having to prove prenatal alcohol exposure, as opposed to other neurodevelopmental disorders, this one requires proof. Unless there is a visual cue through a sentinel facial features or other point, how do you get that information to confirm that prenatal alcohol exposure? That gets to the stigma and a lot of those issues around it. There is a lot of work that the Canadian Academy of Health Sciences is doing trying to unpack some of those issues and figure out a way forward. Finding more of a harmonized approach to the diagnosis and how they clinically diagnose that will be key and working across health professionals and provinces and territories to come to that. I hope that responds to the question.

Senator Muggli: Good. Thank you.

la souveraineté de vos données, mais il est important de laisser la souveraineté des données aux partenaires autochtones et de ne pas nécessairement la dissocier dans tout le pays. Il faut d'abord établir la confiance dans l'engagement avant de pouvoir obtenir des chiffres réels.

La sénatrice Muggli : Merci. Le programme des sages-femmes est une très bonne chose. Je crois qu'il s'agit vraiment d'une approche en matière de prévention incroyable. Un jour, j'espère que la prévention suffira pour que nous n'ayons plus besoin de ces interventions intenses.

Ma question vise à savoir si l'Académie des sciences de la santé prévoit une formation ciblée sur le diagnostic de TCAF. Je sais que les lignes directrices sont excellentes, mais la manière dont nous obtenons la formation spécialisée nécessaire à ce stade du diagnostic joue un rôle important. Je sais que les provinces sont responsables de l'éducation postsecondaire, mais il s'agit d'un sujet d'intérêt et d'une crise nationale, je dirais, où il y a peut-être une possibilité de leadership ou de parrainage de la formation dans ce domaine.

Mme Scott : Merci de la question. L'Académie canadienne des sciences de la santé s'intéresse au diagnostic. Le rapport sur lequel nous travaillons comporte un chapitre sur le dépistage et le diagnostic. On a réalisé, je crois, que le défi du diagnostic de TCAF tient au fait qu'il repose sur une foule de choses différentes, que différentes normes sont utilisées à l'international et même dans le DSM-5, le manuel des diagnostics, qui n'inclut même pas un sous-ensemble lié au TCAF. C'est une autre question qui a été posée. Il y a un sous-ensemble pour l'autisme, mais pas pour le TCAF. Cela affecte-t-il le diagnostic? Les défis liés aux normes de diagnostic ont une incidence sur la facturation, car les professionnels de la santé peuvent facturer les diagnostics. Cela pose donc un défi supplémentaire.

Dans le cas du TCAF, je crois que l'un des problèmes liés à la nécessité de prouver l'exposition prénatale à l'alcool, contrairement à d'autres troubles du développement neurologique, est d'avoir des preuves. S'il n'y a pas d'indice visuel, une caractéristique faciale indicatrice ou un autre point, comment pouvez-vous obtenir cette information pour confirmer l'exposition prénatale à l'alcool? C'est là qu'interviennent la stigmatisation et les nombreux problèmes connexes. L'Académie canadienne des sciences de la santé fait encore beaucoup de travaux pour décortiquer certaines de ces questions et trouver une voie à suivre. Il sera essentiel de trouver une approche plus harmonisée touchant le diagnostic et la manière dont il est posé cliniquement, et de travailler avec les professionnels de la santé, les provinces et les territoires pour y arriver. J'espère que cela répond à la question.

La sénatrice Muggli : Bien. Merci.

My other question was for Ms. Sterniczuk regarding the Substance Use and Addictions Program. I have had the opportunity to fill out those applications. Just a little suggestion: They could be shorter.

Have any awards of funding targeted FASD as a theme, in particular responding to Call to Action 24?

Ms. Sterniczuk: I would have to get back to you specifically on the FASD and whether any of the funding has gone to specific FASD projects.

I know there is funding that goes to alcohol projects or all substance projects, but I can't, unfortunately, speak to the FASD component.

Senator Muggli: It would be good to receive that. It might help as we deliberate.

As another comment, I understand the importance of multi-substance use. I worked in mental health and addictions for a long time, but I will also offer that there is a differing social acceptance with alcohol. So there is some importance to be able to address that in the context of FASD. Thanks.

The Chair: I would like to ask a question or raise an issue. So as a neonatologist and pediatrician, it's been my work to do that early diagnosis based on facial features or other stigmata. Even the words "stigma" and "stigmata" are the issue here. But as we move forward, we work in a fractured health care system, and the transition from youth to adulthood with multiple complex layered care that must often happen for these kids — because they can be birth defects with cardiac defects all the way to neurodevelopmental issues. If we think about that transition and the potential loss of care, because care is driven and money is accessed through a diagnosis — if we think about that, how will this framework help in smoothing out some of those transitions and potentially ensuring that, as we move away from the diagnosis approach to access to care, we access care. How do we ensure that care is accessed? Will this framework help? Tough questions.

Ms. Novak: We're doing the dance to figure out who goes first. It is a great question.

The Minister of Mental Health and Addictions, Ya'ara Saks, just announced last week a youth mental health fund, and when Indigenous Services Canada was looking at what a "youth" is, we turned to our partners. Their definition went from 12 to 30. The reason for Indigenous Services Canada to adopt that number, 12 to 30, is exactly for the reason you note: There is not a soft hand-off, necessarily, that goes from 0 to 18 and then to the adult system.

Mon autre question était pour Mme Sterniczuk et porte sur la Stratégie canadienne sur les drogues et les autres substances. J'ai eu l'occasion de remplir ces demandes. Voici une petite suggestion : elles pourraient être plus courtes.

Est-ce qu'un financement a été alloué sur le thème du TCAF, particulièrement en réponse à l'appel à l'action numéro 24?

Mme Sterniczuk : Je devrai vous revenir sur cette question spécifique du TCAF et sur la question de savoir si du financement a été alloué à des projets spécifiques pour le TCAF.

Je sais que des fonds sont alloués pour des projets relatifs à l'alcool et aux autres substances, mais je ne peux malheureusement pas parler de la composante de TCAF.

La sénatrice Muggli : Il serait utile d'avoir la réponse. Cela nous aidera peut-être pendant nos délibérations.

Autre commentaire, je comprends l'ampleur de la consommation de plusieurs substances. J'ai longtemps travaillé dans le domaine de la santé mentale et des dépendances, mais j'ajouterais que l'acceptation sociale de l'alcool n'est pas la même. Il est donc important de pouvoir aborder cette question dans le contexte du TCAF. Merci.

La présidente : J'aimerais poser ou soulever une question. En tant que néonatalogiste et pédiatre, j'ai eu à poser des diagnostics précoces en me fondant sur les caractéristiques faciales ou sur d'autres stigmates. Même le mot « stigmaté » pose problème ici. Mais, à mesure que nous avançons, nous travaillons dans un système de santé fracturé, et la transition de la jeunesse à l'âge adulte, avec de multiples soins complexes qui doivent souvent être prodigués dès l'enfance, parce qu'il peut y avoir des anomalies congénitales, des problèmes cardiaques, voire des problèmes de développement neurologique... Si nous pensons à cette transition et à la perte potentielle de soins, parce que les soins sont dirigés et que l'argent est lié au diagnostic, si nous pensons à cela, comment ce cadre facilitera-t-il certaines de ces transitions et comment garantira-t-il que, si nous abandonnons l'approche diagnostique au profit de l'accès aux soins, nous accéderons aux soins? Comment allons-nous garantir que les soins sont accessibles? Ce cadre pourra-t-il aider? Ce sont des questions difficiles.

Mme Novak : Nous avons de la difficulté à choisir qui répondra en premier. C'est une excellente question.

La ministre de la Santé mentale et des dépendances, Mme Ya'ara Saks, vient tout juste d'annoncer, la semaine dernière, la création d'un fonds pour la santé mentale des jeunes et, lorsque Services aux Autochtones Canada a examiné ce qu'un « jeune » est, nous avons consulté nos partenaires. Leur définition va de 12 à 30 ans. La raison pour laquelle Services aux Autochtones Canada a adopté ces chiffres, de 12 à 30 ans, est exactement celle que vous avez mentionnée : il n'y a pas

So when looking at the transfer — and not everything has to stop at 18 — and look at youth on a full spectrum, especially when you are looking at cognitive development up until 25, depending upon whom you ask. That is a really important piece. It is how we choose to define “youth.” These terms really matter in how you advance them and represent them.

That handover is also another piece as to why there are a lot of investments in integrated youth services. Again, it is looking at a person as a whole and not a condition or a diagnosis in that way and considering what is needed. Do you need health services, educational services or social services? It is looking at that person in a full way. It is not saying that this is the wrong door; go to the other door.

Integrated youth services across the country or in communities are there to connect you to the right services in the right way and have a broader understanding of that landscape to help people navigate those very complex systems because they are at the regional level, but they also are at the provincial and federal levels too.

The Chair: Thank you. Excellent answer.

Senator Burey: I want to figure out the level of support you have for the bill. I’m trying to read between the lines of what different people have said and the potential for what this bill could do.

I heard about the data collection on a national level — that could be a potential that a bill like this could expand. But I also heard the nuances with regard to having a specific diagnosis and not wanting to be further stigmatized by having this under a FASD clinic or something like that.

So the question is: Are you in support of the bill? Second, what do you think, apart from the data — or you could expand on that in terms of improving and gathering that — and then are there any things that could improve the bill in terms of, say, the nuances with not wanting to be diagnosed with a FASD and just having a continuum of prenatal, maternal and early childhood health care and that sort of thing to improve the bill?

Mr. Collins: Maybe I’ll kick it off, and then turn to others for additional perspectives. That’s the million-dollar question, isn’t it? You have kind of left the best for last.

nécessairement de transfert en douceur entre la période de 0 à 18 ans et le système pour adultes.

Donc, quand on examine le transfert — et tout ne doit pas s’arrêter à 18 ans — et que l’on envisage le spectre complet de la jeunesse, particulièrement lorsque l’on examine le développement cognitif jusqu’à 25 ans, selon la personne à qui l’on s’adresse... C’est un élément vraiment important. C’est la manière dont on choisit de définir la « jeunesse ». Les termes sont très importants dans la manière dont on les présente et dont on les représente.

Ce passage du relais explique aussi pourquoi de nombreux investissements ciblent les services intégrés à la jeunesse. Là encore, il s’agit de considérer la personne dans sa globalité, et non comme un état ou un diagnostic, et d’examiner ce dont elle a besoin. Avez-vous besoin de services de santé, de services éducatifs ou de services sociaux? Il s’agit de considérer la personne dans sa globalité. Il ne faut pas seulement dire que ce n’est pas la bonne porte, il faut proposer une autre porte.

Les services à la jeunesse intégrés à travers le pays ou dans les communautés, sont là pour vous mettre en contact avec les bons services de la bonne manière et ont une compréhension plus large de ce paysage pour aider les gens à naviguer dans ces systèmes très complexes, car ils agissent au niveau régional, mais aussi aux niveaux provincial et fédéral.

La présidente : Merci. Excellente réponse.

La sénatrice Burey : J’essaie de savoir à quel point vous soutenez à ce projet de loi. J’essaie de lire entre les lignes ce que les différentes personnes ont dit et le potentiel de ce projet de loi.

J’ai entendu parler de la collecte de données à l’échelle nationale; c’est une possibilité qu’un projet de loi comme celui-ci pourrait élargir. Toutefois, j’ai également entendu des commentaires nuancés concernant le fait de recevoir un diagnostic spécifique et de ne pas vouloir être encore plus stigmatisé en étant lié à une clinique spécialisée dans le TCAF ou quelque chose du genre.

Ma question est la suivante : soutenez-vous ce projet de loi? Deuxièmement, que pensez-vous, en dehors des données — ou pourriez-vous nous en dire plus sur le sujet de l’amélioration et de la collecte de données —, et y a-t-il des choses qui pourraient améliorer le projet de loi en ce qui concerne, disons, les nuances concernant le fait de ne pas vouloir recevoir un diagnostic de TCAF et d’avoir simplement accès à un continuum de soins de santé prénataux, maternels et de la petite enfance, ce genre de chose, pour améliorer le projet de loi?

M. Collins : Je vais commencer, et je laisserai ensuite les autres offrir des perspectives supplémentaires. C’est la question à un million de dollars, n’est-ce pas? Vous avez, en quelque sorte, laissé le meilleur pour la fin.

You won't be surprised, given where the bill is heading but also the collective work taking place across Health Canada, Indigenous Services Canada and within the Public Health Agency of Canada, that there is symmetry here. This is not coming out of left field, and there are things for us to leverage.

Of course, this hasn't been discussed with ministers. There is no government position on this. I just have to be clear about that.

At this stage of the game, our analysis on what is being put forward — I don't want to overplay it in terms of how far we have gone with that. Certainly, though, when you look at some of the tenets of the bill in and around creating awareness and some of the efforts that have been pushed on that particular front, they make sense. We can see ourselves in that. We can see some of the work we have done and the risks of alcohol consumption. That would be an area where we would be interested, and we can see ourselves in it.

In my opening remarks, I think I made reference to tools and resources. That is an awful lot of what we have been attempting to do without a really formalized framework and catalytic element in place. As you often see in the federal sphere, it has sometimes been randomized little investments. Tools and resources for practitioners around education would, again, be another piece where there would be some interest.

Promoting research. We have made reference to the Canadian Academy of Health Sciences and the report that is inbound on that particular front. Intergovernmental information sharing, another component of the bill, is being put forward — absolutely on the surveillance, data gathering and drilling down on that particular front. Those are other elements.

The only areas where we might be, at this early juncture, somewhat hesitant to give a full-on endorsement for would be in the areas where we see complexity. That goes back to what I made reference to earlier about interjurisdictional spaces. The more you get into diagnoses, at least from a public health perspective, is where you are straying a bit from the core lane; it's getting a bit ultra vires in terms of where it is.

We just need to be cognizant of that as we are moving forward. When you make reference to national standards, I think that's also where we just need to be cognizant that as the bill is currently formulated, who is playing what and what levers do we have to sort of formalize, catalyze and put those national standards into place?

I will provide one final, purely editorial remark. My apologies, but I'm obligated to say this. This is not so much on the content, but it is a knee-jerk public service reaction here: Because of the complexity, when I see the reporting obligation to Parliament within a one-year period, I would always say that if we are going to do this, we need to really do it right. So just reflect upon the

Vous ne serez pas surpris, vu l'orientation du projet de loi, mais aussi le travail collectif effectué par Santé Canada, Services aux Autochtones Canada et au sein de l'Agence de la santé publique du Canada, de constater qu'il y a une symétrie, ici. Cela ne sort pas de nulle part, et nous avons des atouts à faire valoir.

Bien sûr, cela n'a pas été discuté avec les ministres. Le gouvernement n'a pas de position à ce sujet. Je me dois d'être clair là-dessus.

À ce stade, notre analyse de ce qui est proposé et je ne veux pas exagérer sur l'étendue de ce que nous avons fait... Bien sûr, certains des principes du projet de loi concernant la sensibilisation et certains des efforts qui ont été déployés sur ce front particulier sont assurément logiques. Nous nous reconnaissons là-dedans. Nous pouvons voir certains des travaux que nous avons réalisés et les risques liés à la consommation d'alcool. C'est un domaine qui nous intéresse et dans lequel nous nous reconnaissons.

Dans ma déclaration liminaire, je crois que j'ai parlé des outils et des ressources. C'est une grande partie de ce que nous avons essayé de faire sans cadre formel ni élément catalyseur en place. Comme on le voit souvent dans la sphère fédérale, il s'agit parfois de petits investissements aléatoires. Les outils et les ressources, pour les praticiens du monde de l'éducation, seraient une fois de plus un autre élément qui susciterait de l'intérêt.

En ce qui concerne la promotion de la recherche; nous avons fait référence à l'Académie canadienne des sciences de la santé et au rapport attendu sur ce sujet particulier. L'échange intergouvernemental d'information, un autre élément du projet de loi, est proposé pour cibler la surveillance, la collecte de données et l'exploration de ce dossier particulier. Voilà d'autres éléments.

Les seuls domaines pour lesquels nous hésiterions, à ce stade précoce, à donner notre appui complet seraient les domaines où nous constatons une certaine complexité. Cela nous ramène à ce que j'ai dit plus tôt à propos des espaces interjurisdictionnels. Plus on s'intéresse aux diagnostics, du moins, du point de vue de la santé publique, plus l'on s'éloigne de la voie principale; cela dépasse un peu plus les sphères de compétence.

Nous ne devons pas l'oublier à mesure que nous avançons. Lorsque vous faites référence aux normes nationales, je crois que nous devons également nous demander, au regard du libellé actuel du projet de loi, qui a quel rôle et quels sont les leviers dont nous disposons pour officialiser, catalyser et mettre en œuvre ces normes nationales.

Je ferai une dernière remarque, purement éditoriale. Je suis désolé, mais je suis obligé de le dire. Il ne s'agit pas tant du contenu que d'une réaction instinctive de la fonction publique : en raison de la complexité de ceci, lorsque je vois l'obligation de faire rapport au Parlement dans un délai d'un an, je dirais toujours que, si nous devons le faire, nous devons le faire

time period by which you are providing an obligation onto the machinery of government to respond. Let's make sure we do get this right.

Senator Burey: I think Ms. Novak —

The Chair: We have run out of time for this question. Another senator hasn't asked a question, so I would like to give her an opportunity to have the final question.

Senator Senior: Sorry about that, Senator Burey. I don't know if I can work it in.

I was curious. On another committee, we are looking at kids who age out of care, and I'm hearing what you are saying with respect to a much more holistic approach in terms of how we work with youth, in particular, from diagnosis to treatment, let's say.

Because all of the institutions that touch people's lives, and I'm thinking specifically about youth who age in and out of care, I wonder whether there would be something missed in an approach that is holistic when it comes to FASD in particular and thus treatment or supports or what have you.

Ms. Novak: It is a great question. When we look at health supports, obviously, my title literally says "mental wellness and health promotion," so I am kind of biased with that issue. An ounce of prevention is worth a pound of cure.

It was said earlier, the squeaky wheel gets the oil, and we tend to invest quite a bit in crisis responses because it has happened, so now we need to deal with it. The money goes there, and we don't do a lot of the upfront work. Issues begin to compound after that.

To your point about aging out of care, if someone has had supports from 0 to 18, they will have the tools and resiliency to continue to move on and get the continued connection to a health care system or social services in some cases if they exist. But if someone has been left kind of floundering for the first 18 years of their life, it is very hard to catch someone once they have aged out of a broader system of care. When we look at primary care as well, where we have lots of people without family physicians and access to specialties is kind of guardrailed for many, taking that holistic look at someone from a full-lifespan perspective is going to be really important, but we have to look at our systems.

We were talking about correctional services earlier. We have these different points in time for some individuals where we can support them. If someone is in a correctional service, you can provide a system of care there because it is a very controlled

correctement. Alors, réfléchissez au délai que vous donnez à l'appareil gouvernemental pour répondre. Assurons-nous de bien faire les choses.

La sénatrice Burey : Je crois que Mme Novak...

La présidente : Nous n'avons plus de temps pour cette question. Une autre sénatrice n'a pas eu l'occasion de poser une question, alors j'aimerais lui donner la possibilité de poser la dernière question.

La sénatrice Senior : Désolée pour cela, sénatrice Burey. Je ne sais pas si je peux intégrer votre question à la mienne.

Je suis curieuse. Dans un autre comité, nous nous intéressons aux enfants qui sortent du système, et j'entends ce que vous dites à propos d'une approche beaucoup plus holistique de la manière dont nous travaillons avec les jeunes, en particulier, du diagnostic au traitement, disons.

En raison du nombre d'institutions qui touchent la vie des gens, et je pense particulièrement aux jeunes du système, je me demandais s'il ne manquerait pas quelque chose dans une approche plus holistique lorsqu'il est question du TCAF, et donc du traitement, des divers soutiens ou de tout le reste.

Mme Novak : C'est une très bonne question. En ce qui concerne les services de soutien en santé, évidemment, mon titre de poste dit littéralement « bien-être mental et promotion de la santé », alors, j'ai un certain parti pris sur la question. Il vaut mieux prévenir que guérir.

Comme on l'a dit plus tôt, c'est celui qui se plaint qui en reçoit le plus, et nous avons tendance à investir beaucoup dans les réponses aux crises, car, une fois qu'elles se sont produites, il faut y faire face. L'argent va là, et nous ne faisons pas beaucoup de travail en amont. Les problèmes commencent alors à s'accumuler.

En ce qui concerne le point que vous avez soulevé au sujet des jeunes qui sortent du système, si une personne a bénéficié de soutiens de 0 à 18 ans, elle possédera les outils et la résilience nécessaires pour continuer à avancer et pour maintenir le lien avec le système de santé ou les services sociaux, dans certains cas, s'ils existent. Toutefois, si une personne a été laissée à l'abandon pendant les 18 premières années de sa vie, il est très difficile de la rattraper une fois qu'elle est trop vieille pour relever d'un système plus large. En ce qui concerne les soins primaires, puisque de nombreuses personnes n'ont pas de médecin de famille ni accès à des soins spécialisés, il sera très important d'avoir une vision holistique de la personne tout au long de sa vie, mais nous devons nous tourner vers nos systèmes.

Plus tôt, nous parlions des services correctionnels. Il existe différents moments où il nous est possible d'aider certaines personnes. Quand une personne relève du service correctionnel, il est possible de lui fournir un système de soins, car il s'agit

environment and you can't go anywhere. We were talking earlier about homelessness and broader health issues. It gets really hard to connect people to a system of care later in life. Emphasis on that prevention and on that earlier intervention from 0 to 18 really reaps dividends once they do age out of care to keep them in those broader systems. It is not a perfect way, but it is better than what we currently have.

Ms. Scott: There is the debate of the medical model of assessment versus the social model. That is very topical, and there are advantages to having that medical diagnosis in terms of tax benefits. If we look at a lot of the things that are offered through Employment and Social Development Canada, or ESDC, and Canada Revenue Agency, or CRA, in terms of the Canada Disability Benefit, a lot of that is based on having a medical diagnosis. For certain families and for children definitely, having that gives them access to different services and supports, and there are linkages to the education system as well. At the same time in that medical model, there are issues around stigma and, again, failure to be able to get a diagnosis. If you are living in remote locations, you don't have access to the same FASD clinics that are mostly located in urban areas, so there is an idea that we should be moving to more of a social model.

That being said, the holistic approach and what they are seeing is that trying to bring people, as my colleague Ms. Novak mentioned, into a community-based setting where you can build the trust and relationships and provide services and supports across a lifespan for neurodiverse individuals, broadening it beyond FASD specifically to touch on more of the neurodiverse conditions, will relieve some of the pressure around stigma and help people carry on through that continuum of care and through those childhood to youth to adulthood transitions.

It means you have someone identified as a case worker to work with an individual and system navigators to help these folks as they continue on. So there are some advantages to the holistic model with that life-course approach, but there is that need to recognize the medical model versus the social model. Both models have their pros and cons depending on where you sit on the spectrum.

The Chair: Thank you.

Senators, this brings us to the end of this panel. I would like to thank all the witnesses for this interesting testimony today. There being no further business, this meeting is now adjourned.

(The committee adjourned.)

d'un environnement très contrôlé et parce qu'elle ne peut aller nulle part. Nous parlions, plus tôt, de l'itinérance et de problèmes de santé plus généraux. Il devient très difficile de mettre les gens en contact avec un système de soins tard dans leur vie. L'accent mis sur la prévention et sur l'intervention précoce entre les âges de 0 à 18 ans porte véritablement fruit lorsque les jeunes sont sortis du système et que l'on réussit à les garder dans ces systèmes plus larges. Ce n'est pas une méthode parfaite, mais c'est mieux que ce que nous avons présentement.

Mme Scott : Il y a le débat entre le modèle médical d'évaluation et le modèle social. C'est un sujet très actuel, et il y a des avantages à avoir un diagnostic médical au chapitre des avantages fiscaux. Si l'on considère les nombreuses prestations d'Emploi et Développement social Canada et de l'Agence du revenu du Canada, la prestation canadienne pour les personnes handicapées, beaucoup de prestations sont basées sur un diagnostic médical. Pour certaines familles et certains enfants en particulier, avoir ce diagnostic leur donne accès à différents services et soutiens, et il existe également des liens avec le système d'éducation. En même temps, dans le modèle médical, il y a des problèmes liés à la stigmatisation et, encore une fois, à la difficulté d'obtenir un diagnostic. Si vous vivez dans une région éloignée, vous n'avez pas accès à des cliniques spécialisées dans le TCAF, situées en majorité dans des zones urbaines, d'où l'idée que nous devrions passer à un modèle plus social.

Cela étant dit, une approche holistique et ce qui est observé, c'est que, en essayant d'amener les gens, comme l'a dit ma collègue, Mme Novak, dans un cadre communautaire où l'on peut établir la confiance et les relations, en plus de fournir des services et des soutiens tout au long de la vie à des personnes neuroatypiques, en élargissant les champs d'action au-delà du TCAF pour englober davantage de problèmes neuroatypiques, on soulagera une partie de la pression liée à la stigmatisation et on aidera les gens à suivre ce continuum de soins en passant de l'enfance à la jeunesse et à l'âge adulte.

Cela veut dire qu'il y a une personne, un travailleur social, qui travaille avec un individu et des intervenants du système, pour aider cet individu à poursuivre son chemin. Il y a quelques avantages à ce modèle holistique et à l'approche fondée sur le parcours de vie, mais il est nécessaire de voir le modèle médical par rapport au modèle social. Chaque modèle a ses avantages et ses inconvénients, selon l'endroit où l'on se trouve sur le spectre.

La présidente : Merci.

Chères sénatrices, c'est tout pour ce groupe de témoins. J'aimerais remercier tous les témoins pour leur témoignage intéressant aujourd'hui. Puisqu'il n'y a pas d'autres affaires à régler, la séance est maintenant levée.

(La séance est levée.)