



**CHAMBRE DES COMMUNES
CANADA**

**UN SEUL, C'EST DÉJÀ TROP :
DEMANDE D'UN PLAN D'ACTION GLOBAL POUR
L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE**

**Rapport du Comité permanent
de la santé**

**Rob Merrifield, député
Président**

Septembre 2006



Le Président de la Chambre des communes accorde, par la présente, l'autorisation de reproduire la totalité ou une partie de ce document à des fins éducatives et à des fins d'étude privée, de recherche, de critique, de compte rendu ou en vue d'en préparer un résumé de journal. Toute reproduction de ce document à des fins commerciales ou autres nécessite l'obtention au préalable d'une autorisation écrite du Président.

Si ce document renferme des extraits ou le texte intégral de mémoires présentés au Comité, on doit également obtenir de leurs auteurs l'autorisation de reproduire la totalité ou une partie de ces mémoires.

Les transcriptions des réunions publiques du Comité sont disponibles par Internet : <http://www.parl.gc.ca>

En vente : Communication Canada — Édition, Ottawa, Canada K1A 0S9

**UN SEUL, C'EST DÉJÀ TROP :
DEMANDE D'UN PLAN D'ACTION GLOBAL POUR
L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE**

**Rapport du Comité permanent
de la santé**

**Rob Merrifield, député
Président**

Septembre 2006

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

PRÉSIDENT

Rob Merrifield

VICE-PRÉSIDENTES

Ruby Dhalla
Christiane Gagnon

MEMBRES

Dave Batters	Rick Dykstra
Hon. Brenda Chamberlain	Steven John Fletcher
Patricia Davidson	Tina Keeper
Nicole Demers	Penny Priddy
Hon. Ken Dryden	

AUTRES DÉPUTÉES AYANT PARTICIPÉ À CETTE ÉTUDE

Bonnie Brown	Hon. Hedy Fry
--------------	---------------

GREFFIÈRE DU COMITÉ

Carmen DePape

SERVICE D'INFORMATION ET DE RECHERCHE PARLEMENTAIRES BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

Nancy Miller Chenier
Sonya Norris
Odette Madore
Marlisa Tiedemann

LE COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

a l'honneur de présenter son

DEUXIÈME RAPPORT

Conformément au mandat que lui confère le paragraphe 108(2) du Règlement, votre Comité a étudié les initiatives fédérales touchant l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, et il présente ses constatations et recommandations.

TABLE DES MATIÈRES

CONTEXTE.....	1
LEADERSHIP, COORDINATION ET MISE EN ŒUVRE	2
Ce que sait le Comité de la santé	2
Ce que veut le Comité de la santé	3
PLAN D’ACTION GLOBAL NATIONAL ET FÉDÉRAL.....	4
Ce que sait le Comité de la santé	4
Ce que veut le Comité de la santé	5
COLLECTE DES DONNÉES ET RECHERCHE	6
Ce que sait le Comité de la santé	6
Ce que veut le Comité de la santé	7
ÉVALUATION DE L’OPTIMISATION DES RESSOURCES.....	8
Ce que sait le Comité de la santé	8
Ce que veut le Comité de la santé	9
LISTE DES RECOMMANDATIONS.....	11
ANNEXE A — LISTE DES TÉMOINS.....	13
DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT	15
OPINION DISSIDENTE.....	17
PROCÈS-VERBAL.....	19

UN SEUL, C'EST DÉJÀ TROP : DEMANDE D'UN PLAN D'ACTION GLOBAL POUR L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE

CONTEXTE

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) désigne l'éventail des déficiences qui peuvent toucher les personnes dont la mère a consommé de l'alcool durant sa grossesse¹. L'exposition prénatale à l'alcool est considérée comme la principale cause de déficiences développementales et cognitives chez les enfants canadiens.

Il est difficile, à l'heure actuelle, d'établir le taux exact de prévalence de l'ETCAF au Canada. On estime toutefois que neuf nourrissons sur mille auront un trouble causé par l'alcoolisation fœtale. Les coûts directs des déficiences liées à l'alcoolisation fœtale s'élèveraient à 1,5 million de dollars pendant la vie d'une personne atteinte. Cette estimation des coûts n'inclut pas le potentiel perdu de la personne atteinte, de sa famille ou des personnes qui en prennent soin.

Pendant la session de printemps 2005 de la 38^e législature, le Comité de la santé a étudié un projet de loi d'initiative parlementaire qui prévoyait que des étiquettes de mise en garde devraient être apposées sur les contenants de boissons alcoolisées. Une des trois mises en garde proposées sur les effets nocifs de la consommation d'alcool portait sur les conséquences nuisibles pour le développement de l'embryon et du fœtus.

Le Comité de la santé a alors adopté une motion par laquelle il demandait la présentation d'un plan d'action fédéral global sur l'ETCAF. Depuis, il a tenu des audiences publiques au cours desquelles il a entendu des membres du portefeuille de la santé associés aux activités touchant l'ETCAF, à savoir Santé Canada, l'Agence de santé publique du Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada. Il a reçu les documents intitulés *L'approche du portefeuille de la Santé concernant l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale* et *Vision de la lutte contre l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale*. Il y a peu d'indications selon lesquelles des progrès ont été faits depuis la production en 2003 du *Cadre d'action national pour l'ETCAF*. Malgré les efforts répétés pour faire établir un plan d'action global sur l'ETCAF, les membres du Comité demeurent insatisfaits. Il est clair que l'ETCAF n'est pas une priorité pour le portefeuille de la santé.

¹ L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale était auparavant connu sous le nom de syndrome d'alcoolisme fœtal et effets de l'alcool sur le fœtus (SAF/EAF).

LEADERSHIP, COORDINATION ET MISE EN ŒUVRE

Ce que sait le Comité de la santé

Au cours des dix dernières années, Santé Canada a fourni le soutien principal aux initiatives qui touchaient expressément l'ETCAF. Depuis 2004, l'Agence de santé publique du Canada poursuit son travail selon l'orientation nationale donnée auparavant par la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique. Les programmes communautaires de prévention de l'ETCAF auprès des Premières nations et des Inuits, une clientèle sous responsabilité fédérale, continuent à relever de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits. Même si les activités de lutte contre l'alcoolisme, dont l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'alcool dans le cadre de la Stratégie canadienne antidrogue (aux niveaux national et fédéral), relèvent toujours de la Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs de Santé Canada, le dossier de l'ETCAF a été transféré à l'Agence de santé publique du Canada². Les Instituts de recherche en santé du Canada peuvent financer des études sur l'ETCAF grâce à des processus d'appels d'offres ouverts et par l'entremise d'instituts particuliers.

Dans le portefeuille de la santé, seuls l'Agence de santé publique et Santé Canada affectent des ressources spécialement à des initiatives nationales et fédérales concernant l'ETCAF. Pour l'année financière en cours, les sommes destinées expressément à l'ETCAF sont de 3,3 millions de dollars pour l'Agence de santé publique et 16,7 millions de dollars pour la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada.

D'autres membres du portefeuille de la santé pourraient toutefois jouer un rôle. La Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs de Santé Canada a indiqué qu'elle n'alloue pas de fonds pour l'ETCAF, mais qu'elle appuie les travaux en vue de l'élaboration d'une stratégie sur l'alcool. Selon les renseignements qu'ils ont fournis, les Instituts de recherche en santé du Canada financent cinq projets distincts visant l'ETCAF pour un total de 710 000 \$ dans l'année financière en cours par le biais de leur processus d'appels d'offres ouverts.

À l'aide de ces ressources financières, Santé Canada et l'Agence de santé publique facilitent de différentes façons les activités sur l'ETCAF. Par exemple, l'Agence, grâce à des initiatives pancanadiennes qui font appel à diverses administrations, assume des fonctions de coordination qui viennent compléter

² Santé Canada dirige et coordonne au niveau national la Stratégie canadienne antidrogue, une initiative pancanadienne coordonnée par le fédéral qui vise la réduction des méfaits liés à la consommation de stupéfiants et de drogues contrôlées et à la consommation abusive d'alcool et de médicaments sur ordonnance. Santé Canada travaille de concert avec des partenaires fédéraux, les provinces et les territoires, des organismes de lutte contre la toxicomanie, des organismes non gouvernementaux, des associations professionnelles, les autorités policières, le secteur privé et des groupes communautaires.

l'action des provinces et des territoires dans le domaine. Santé Canada, pour sa part, joue un rôle direct auprès des Premières nations et des Inuits qui font partie de sa clientèle.

En dehors du portefeuille de la santé, d'autres ministères fédéraux tels que Justice Canada, Ressources humaines et Développement des compétences Canada et Affaires indiennes et du Nord Canada ont un rôle à jouer dans le volet national du dossier de l'ETCAF. En outre, des ministères et organismes fédéraux peuvent entreprendre des activités pour des clientèles particulières qui relèvent de la compétence du gouvernement du Canada. Ainsi, Santé Canada a la responsabilité d'orienter le financement des programmes et des services de lutte contre l'ETCAF pour les Premières nations et les Inuits admissibles; Service correctionnel Canada doit en faire de même pour les détenus victimes de l'alcoolisation foetale dans ses établissements; la Défense nationale pour les Forces canadiennes; la Gendarmerie royale du Canada pour ses membres.

Ce que veut le Comité de la santé

Le Comité estime que le leadership général dans le dossier de l'ETCAF revient à Santé Canada. Il est préoccupé par le manque de coordination manifeste entre les partenaires du portefeuille de la santé. En particulier, il n'est pas d'accord sur le fait que les activités touchant l'ETCAF se déroulent en dehors du travail général qu'accomplit Santé Canada dans l'élaboration d'une stratégie sur l'alcool.

Le Comité comprend les efforts importants et distincts déployés pour offrir des programmes et des services communautaires à l'intention des membres des Premières nations et des Inuits, qui forment le principal groupe de clients fédéraux. Toutefois, il veut obtenir l'assurance que ce groupe de clients joue un rôle actif et que ses préoccupations sont prises en compte dans la stratégie générale sur l'alcool.

De plus, le Comité est troublé par l'infime quantité d'activités horizontales organisées pour l'ETCAF dans les champs de compétence du gouvernement du Canada. Il favorise une interaction coordonnée entre les différents ministères et organismes fédéraux qui contribuent à la prévention ou à la réduction des effets négatifs de l'ETCAF sur les personnes et les collectivités.

Le Comité demande à Santé Canada d'affirmer clairement son autorité pour les initiatives touchant l'ETCAF à l'intérieur du portefeuille de la santé. À cette fin, il veut que la composante ETCAF, qui avait été transférée à l'Agence de santé publique, retourne au Ministère. Il estime aussi que Santé Canada devrait jouer un rôle de leadership pour les initiatives sur l'ETCAF au sein de l'administration fédérale. Le pouvoir bien défini de diriger et de coordonner un plan d'action global pour l'ETCAF en assurera la mise en œuvre vigoureuse et effective.

Recommandation 1

Le Comité recommande :

- a) que Santé Canada reçoive pour mandat de prendre la direction d'un plan d'action global pour l'ETCAF dans le cadre d'une stratégie sur l'alcool.**
- b) que Santé Canada dirige et coordonne le volet national et le volet fédéral du plan d'action pour l'ETCAF.**
- c) que le plan d'action pour l'ETCAF soit un complément aux initiatives provinciales et territoriales.**
- d) que Santé Canada fasse participer la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits aux travaux sur le plan d'action pour l'ETCAF.**

PLAN D'ACTION GLOBAL NATIONAL ET FÉDÉRAL

Ce que sait le Comité de la santé

Le document de 2003 de Santé Canada intitulé *ETCAF : Un cadre d'action*, présente cinq objectifs qui comprennent des activités visant à mieux faire connaître l'ETCAF auprès du public et des professionnels; à stimuler et à accroître les moyens d'action; à mettre au point des outils efficaces de dépistage, de diagnostic et de communication des données; à accroître les connaissances et à faciliter le partage de l'information; et à favoriser l'engagement et le soutien. On reconnaît, dans le cadre d'action, le rôle du gouvernement fédéral en ce qui concerne les lignes directrices nationales, les bases de données et la sensibilisation, de même que celui des gouvernements provinciaux et territoriaux, qui développent les réseaux et offrent des programmes, de la formation et des services. D'autres documents du portefeuille de la santé fournis au Comité relativement à l'approche et à la vision reprennent le même message.

Les partenaires fédéraux du portefeuille de la santé participent déjà à de multiples activités touchant l'ETCAF. La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada travaille directement auprès des populations qui risquent grandement d'avoir des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Elle est chargée d'offrir des programmes communautaires dans les réserves. Ces programmes sont axés sur les besoins particuliers de chaque communauté, mais s'inspirent des résultats obtenus dans d'autres provinces, notamment au Manitoba avec le programme Mettons fin au SAF. Les programmes mettent également à contribution des mères expérimentées qui ont connu des problèmes afin qu'elles offrent du mentorat aux femmes à risque de leur

communauté. La Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs appuie l'élaboration d'une stratégie sur l'alcool.

Les Instituts de recherche en santé du Canada financent des études sur l'ETCAF même s'il ne s'agit pas pour eux d'un secteur de recherche prioritaire. Par le biais des deux appels d'offres ouverts annuels, les chercheurs peuvent soumettre une demande de subvention de fonctionnement liée à l'ETCAF. En outre, n'importe lequel des instituts concernés peut saisir des résultats de recherche sur l'ETCAF dans le cadre d'un projet de recherche stratégique portant sur un sujet plus vaste. Actuellement, l'accent est surtout mis sur la pathologie et les méthodes de traitement.

L'Agence de santé publique du Canada a pris la relève de Santé Canada pour ce qui est d'établir une base de connaissances sur l'ETCAF, de faire connaître les nouvelles lignes directrices en matière de diagnostic, de tirer parti des campagnes efficaces de sensibilisation du public et des professionnels et d'aider les collectivités à renforcer leurs moyens d'action.

Ce que veut le Comité de la santé

Le Comité est d'avis que le gouvernement fédéral peut contribuer grandement à l'élaboration d'une approche globale de l'ETCAF. Il est en faveur d'un rôle accru dans le domaine de la prévention par des mesures visant à sensibiliser le public et les professionnels.

Le Comité veut que le public comprenne clairement qu'il n'existe pas, pendant la grossesse, de seuil de consommation d'alcool sans risque pour le développement du fœtus. Il veut insister sur l'importance de s'abstenir de boire de l'alcool avant comme après la conception dans le cas d'une femme qui désire avoir un enfant ou qui croit être enceinte.

Le Comité estime que la collaboration des professionnels et des autres « travailleurs de première ligne » est un élément important de tout plan d'action pour l'ETCAF. Il soutient les efforts visant à mieux faire connaître les caractéristiques et les besoins des victimes de l'alcoolisation fœtale auprès des divers intervenants qui sont en contact avec elles, notamment les travailleurs sociaux, la GRC, la police, le personnel des services correctionnels, les avocats, les juges et les personnes dirigeant des maisons pour sans-abri.

Par ailleurs, le gouvernement du Canada peut favoriser les logements supervisés, le soutien financier complémentaire, les formations spéciales et d'autres programmes destinés aux victimes de l'alcoolisation fœtale et à leur famille.

Le Comité exhorte aussi les ministères et les organismes fédéraux qui jouent un rôle direct auprès de clientèles particulières et qui en ont la responsabilité à établir un volet ETCAF bien défini s'il y a lieu.

Pour l'élaboration d'un plan d'action global, le Comité comprend que de nombreuses activités différentes jouent un rôle dans la prévention de l'ETCAF et dans la satisfaction des besoins des personnes déjà victimes de l'alcoolisation foétale. Cependant, il voudrait que toutes les composantes d'un plan efficace soient réunies de manière à pouvoir atteindre des objectifs précis. Le Comité juge important que le Parlement et la population aient régulièrement accès à des rapports complets sur les objectifs et les réalisations. Il s'intéresse particulièrement aux objectifs mesurables précis visant à réduire l'incidence de l'ETCAF dans la population canadienne, assortis d'échéanciers bien définis de mise en œuvre.

Recommandation 2

Le Comité recommande:

- a) que Santé Canada assume la responsabilité première de l'élaboration, de la coordination, de la mise en œuvre et de l'évaluation d'un plan d'action global pour l'ETCAF.**
- b) que le plan d'action prévoie des objectifs précis et un échéancier concis de mise en œuvre.**
- c) que le plan d'action prévoie des campagnes de sensibilisation du public et des professionnels qui soient coordonnées et adaptées aux différences culturelles.**
- d) que Santé Canada présente le plan d'action au Parlement en vue de son renvoi au Comité de la santé d'ici octobre 2006.**
- e) que Santé Canada, à compter de 2007, présente un rapport annuel au Parlement pour faire le point sur toutes les activités touchant l'ETCAF (tant fédérales que nationales).**

COLLECTE DES DONNÉES ET RECHERCHE

Ce que sait le Comité de la santé

À l'heure actuelle, le Canada n'a pas de portrait de l'ETCAF pour l'ensemble du pays. Même les clientèles fédérales à haut risque comme les Premières nations, les Inuits et les détenus sous responsabilité fédérale ne sont pas suivies de façon précise. Les lignes directrices en matière de diagnostic de l'ETCAF publiées par l'Association médicale canadienne en 2005 peuvent servir d'outil important pour

déterminer la prévalence de l'ETCAF et concevoir des moyens efficaces de prévention et de traitement³. Elles peuvent servir de norme pour l'élaboration de systèmes de surveillance « à long terme » grâce auxquels on obtiendra des données de référence qui permettront de suivre le taux de prévalence de l'ETCAF dans la population canadienne. De plus, la surveillance peut faciliter la reconnaissance et l'évaluation d'outils de mesure efficaces adaptés à divers groupes.

Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada ont l'autorisation de recueillir des données sur la prévalence des maladies. C'est plus précisément la Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques de l'Agence de santé publique du Canada qui coordonne actuellement la surveillance des maladies chroniques et de leurs facteurs de risque en vue du dépistage précoce des maladies. Cela permet de créer et d'évaluer des programmes visant des facteurs de risque communs et des questions spécialisées qui touchent des groupes particuliers. En fait, l'Agence de santé publique du Canada tient actuellement plusieurs bases de données de surveillance, dont certaines pourraient être modifiées pour inclure l'ETCAF. Il est, par ailleurs, difficile de savoir si la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada effectue des activités de surveillance en lien avec les multiples programmes concernant l'ETCAF. Les détenus sous responsabilité fédérale, autre groupe dont les soins de santé relèvent du gouvernement du Canada, ne font encore partie d'aucun programme de surveillance des troubles causés par l'alcoolisation foetale.

Ce que veut le Comité de la santé

Le Comité est déçu du manque de données statistiques sur l'incidence et la prévalence de l'ETCAF. Il est particulièrement préoccupé par le fait que sans cette information il est difficile d'évaluer l'efficacité d'une initiative nationale. Il trouve frustrant que tant de temps soit nécessaire pour constituer une telle base de données et que, lorsque ce sera fait, elle serve à des données de référence.

Le Comité signale aussi que la collecte de données doit être adaptée à l'utilisation future. Les données qui aident véritablement à comprendre où les investissements actuels et futurs peuvent être utiles pour les résultats liés à l'ETCAF sont importantes.

³ Albert Chudley et coll., « Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis », *Canadian Medical Association Journal*, 172 (supplément), 1^{er} mars 2005, (http://www.cmaj.ca/cgi/reprint/172/5_suppl/S1).

Recommandation 3

Le Comité recommande :

- a) que Santé Canada, dans le cadre du plan d'action global pour l'ETCAF, veille à ce que des données soient recueillies, dans une base de données existant déjà ou dans une autre conçue expressément pour l'ETCAF, et à ce qu'elles soient rendues publiques.**
- b) que Santé Canada veille à ce que les ministères et organismes fédéraux responsables de groupes de clients précis commencent sans tarder à recueillir des données sur l'incidence et la prévalence de l'ETCAF au sein de leurs groupes respectifs et rendent ces données publiques.**

ÉVALUATION DE L'OPTIMISATION DES RESSOURCES

Ce que sait le Comité de la santé

Dans le cadre de ses programmes destinés aux Premières nations et aux Inuits, Santé Canada emploie diverses approches adaptées à la fois à la culture et au mode de vie des groupes à risque. La jeunesse de la population et sa dispersion géographique engendrent des problèmes particuliers. Les messages et les interventions culturellement nuancés doivent en général mettre l'accent sur la santé et le mieux-être global. À cause de la fragmentation des programmes et des services — des éléments essentiels comme le logement et l'éducation relèvent du ministère des Affaires indiennes et du Nord alors que les besoins des adultes en matière de santé mentale et d'incapacités sont traités par les autorités provinciales ou territoriales —, il est difficile de s'occuper de ces groupes.

L'Agence de santé publique du Canada est un nouvel organisme auquel ont été transférées des initiatives qui relevaient auparavant d'une direction générale de Santé Canada. Bon nombre des activités liées à l'ETCAF s'inscrivent dans le cadre de programmes de promotion de la santé déjà établis destinés aux femmes enceintes et aux enfants considérés par leur collectivité comme présentant un risque élevé de complications médicales. Même des initiatives récentes comme les lignes directrices pour le diagnostic de l'ETCAF datent d'avant la création de l'Agence.

Pour leur part, les Instituts de recherche en santé du Canada n'ont pas de fonds dédiés à l'ETCAF. La recherche ne s'est guère intéressée aux besoins des parents adoptifs ou autres adultes de tutelle qui font face à d'énormes responsabilités financières, juridiques, émotionnelles et autres, ni aux besoins des

adultes victimes de l'ETCAF en matière de soutien au logement et à la vie quotidienne.

Pour l'année financière en cours, les fonds consacrés à l'ETCAF dans le portefeuille de la santé comprennent, on l'a vu, 3,3 millions de dollars pour l'Agence de santé publique du Canada, 16,7 millions pour la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada et 710 000 \$ pour les Instituts de recherche en santé du Canada.

Lorsque le gouvernement du Canada prend des initiatives, il est censé disposer d'une solide base de données à l'appui de sa décision d'intervenir. Il est également censé procéder à l'évaluation régulière des mesures prises. Dans le cas de l'ETCAF, il lui faudrait disposer d'informations et de connaissances fiables concernant les effets sur la santé des interventions, des pratiques et des programmes en cours. Il faut pour cela, entre autres, surveiller et examiner en permanence les programmes afin d'obtenir une évaluation claire et transparente de leurs résultats.

Ce que veut le Comité de la santé

Le Comité comprend qu'on veuille mettre en œuvre des politiques et des programmes destinés à prévenir l'ETCAF et à améliorer le mode de vie des enfants victimes de l'alcoolisation fœtale et des personnes qui les soignent. Cependant, il sait aussi qu'il est souvent insuffisant de se contenter d'élaborer des programmes. Il est essentiel de démontrer leur efficacité pour protéger et améliorer les résultats.

Le Comité croit fermement que des campagnes efficaces et bien ciblées peuvent donner des résultats. Pourraient également être utiles des mesures comme la création d'un centre d'information national sur les pratiques exemplaires en matière de prévention de l'ETCAF. Mais avant tout, le Comité demande qu'on examine soigneusement, dans une optique d'optimisation des ressources, les initiatives prévues dans le cadre d'un plan d'action pour l'ETCAF. Il veut que le public canadien sache à quoi sert l'argent fédéral et ce qu'il permet d'obtenir comme résultats. Il souhaite des mesures concrètes qui préviennent l'ETCAF et améliorent la vie de ceux qui en sont victimes.

Recommandation 4

Le Comité recommande :

- (a) que Santé Canada travaille avec ses partenaires à établir des moyens clairs et concrets de mesurer l'efficacité des initiatives du plan d'action pour l'ETCAF.**
- (b) que Santé Canada évalue régulièrement le plan d'action pour l'ETCAF afin de vérifier s'il atteint les résultats attendus dans les limites de la structure de financement établie.**
- (c) que Santé Canada fournisse une analyse des fonds actuellement affectés de façon expresse à l'ETCAF pour voir comment ils contribuent à la réalisation des objectifs déclarés du plan d'action.**
- (d) que l'analyse des fonds figure dans le rapport annuel présenté au Parlement sur l'ensemble des activités concernant l'ETCAF.**

LISTE DES RECOMMANDATIONS

Recommandation 1

Le Comité recommande :

- (a) que Santé Canada reçoive pour mandat de prendre la direction d'un plan d'action global pour l'ETCAF dans le cadre d'une stratégie sur l'alcool.
- (b) que Santé Canada dirige et coordonne le volet national et le volet fédéral du plan d'action pour l'ETCAF.
- (c) que le plan d'action pour l'ETCAF soit un complément aux initiatives provinciales et territoriales.
- (d) que Santé Canada fasse participer la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits aux travaux sur le plan d'action pour l'ETCAF.

Recommandation 2

Le Comité recommande :

- (a) que Santé Canada assume la responsabilité première de l'élaboration, de la coordination, de la mise en œuvre et de l'évaluation d'un plan d'action global pour l'ETCAF.
- (b) que le plan d'action prévoie des objectifs précis et un échéancier concis de mise en œuvre.
- (c) que le plan d'action prévoie des campagnes de sensibilisation du public et des professionnels qui soient coordonnées et adaptées aux différences culturelles.
- (d) que Santé Canada présente le plan d'action au Parlement en vue de son renvoi au Comité de la santé d'ici octobre 2006.
- (e) que Santé Canada, à compter de 2007, présente un rapport annuel au Parlement pour faire le point sur toutes les activités touchant l'ETCAF (tant fédérales que nationales).

Recommandation 3

Le Comité recommande :

- (a) que Santé Canada, dans le cadre du plan d'action global pour l'ETCAF, veille à ce que des données soient recueillies, dans une base de données existant déjà ou dans une autre conçue expressément pour l'ETCAF, et à ce qu'elles soient rendues publiques.**
- (b) que Santé Canada veille à ce que les ministères et organismes fédéraux responsables de groupes de clients précis commencent sans tarder à recueillir des données sur l'incidence et la prévalence de l'ETCAF au sein de leurs groupes respectifs et rendent ces données publiques.**

Recommandation 4

Le Comité recommande :

- (a) que Santé Canada travaille avec ses partenaires à établir des moyens clairs et concrets de mesurer l'efficacité des initiatives du plan d'action pour l'ETCAF.**
- (b) que Santé Canada évalue régulièrement le plan d'action pour l'ETCAF afin de vérifier s'il atteint les résultats attendus dans les limites de la structure de financement établie.**
- (c) que Santé Canada fournisse une analyse des fonds actuellement affectés de façon expresse à l'ETCAF pour voir comment ils contribuent à la réalisation des objectifs déclarés du plan d'action.**
- (d) que l'analyse des fonds figure dans le rapport annuel présenté au Parlement sur l'ensemble des activités concernant l'ETCAF.**

ANNEXE A

LISTE DES TÉMOINS

Associations et particuliers	Date	Réunion
Agence de la santé publique du Canada David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique Kelly Stone, directrice, Division de l'enfance et de l'adolescence, Centre pour la promotion de la santé	2006/05/30	5
Instituts de recherche en santé du Canada Barbara Beckett, directrice adjointe, Institut de neurosciences, santé mentale et toxicomanies		
Ministère de la Santé Linda Dabros, directrice, Bureau du secrétariat de la stratégie antidrogue et de la politique stratégique Kathy Langlois, directrice générale, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits		

DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

Conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité prie le gouvernement de déposer une réponse globale à ce rapport.

Un exemplaire des procès-verbaux pertinents (*séances n^{os} 5, 7, 9, 11 et 12*) est déposé.

Respectueusement soumis,

Le président,

Rob Merrifield, député

OPINION DISSIDENTE

En réponse au rapport *Un seul, c'est déjà trop : Demande d'un plan d'action global pour l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale*

**Présenté par les membres du Bloc Québécois
Christiane Gagnon — députée de Québec
Nicole Demers — députée de Laval**

1. L'alcoolisme fœtal : un enjeu majeur

Le Bloc Québécois est conscient que des conséquences nocives peuvent survenir suite à la consommation d'alcool et reconnaît qu'il faut conscientiser les Québécois et les Canadiens aux risques d'une consommation inappropriée de boissons alcoolisées.

La consommation d'alcool par les femmes enceintes constitue un problème auquel sont confrontées les sociétés canadiennes et québécoises. Il est scientifiquement prouvé qu'un tel comportement peut causer des malformations congénitales au fœtus. La présence du syndrome de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) provoque des coûts économiques et sociaux qui exercent une pression certaine sur les systèmes de santé québécois et des provinces.

Ces constats sont partagés par tous les membres du Comité permanent de la santé. Les députées du Bloc Québécois estiment cependant que le leadership dans ce domaine devrait être assuré par les gouvernements qui assurent les soins de santé à la population, soit le Québec et les provinces.

2. Une question de compétences

En vertu des dispositions constitutionnelles (articles 92(7) et (16) de la *Loi constitutionnelle de 1867*), les secteurs de la santé et des services sociaux relèvent de la compétence exclusive du Québec et des provinces. C'est pourquoi les gouvernements du Québec, peu importe le parti au pouvoir, ont tous dénoncé les intrusions fédérales dans le domaine de la santé.

Dans cette optique, il apparaît clair pour le Bloc Québécois que les solutions à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale ne pourront être amenées que par le Québec et les provinces. Ce sont le Québec et les provinces qui bénéficient de l'expertise, des ressources et des structures leur permettant de gérer des problématiques de santé publique comme l'ETCAF.

Le Québec a d'ailleurs ses propres mécanismes dans le domaine de la sensibilisation et de la prévention des effets liés à la consommation de boissons alcoolisées. À ce chapitre, notons la présence d'Éduc'alcool, un organisme indépendant et sans but

lucratif qui a été créé en 1989, conjointement par l'industrie de l'alcool et par des sociétés parapubliques pour mettre sur pied des programmes « d'information, de prévention et d'éducation pour aider jeunes et adultes à prendre des décisions responsables et éclairées face à la consommation de l'alcool ».

C'est pourquoi le Bloc Québécois considère que l'impulsion pour une stratégie sur l'ETCAF doit provenir du Québec et des provinces. Comme l'a conclu le président de la Commission Romanow, le gouvernement fédéral doit mieux financer les systèmes de santé du Québec et des provinces. À cet égard, le principal problème est le sous-financement qui découle du déséquilibre fiscal qui sévit au Canada. Cette situation prive le Québec et les provinces des revenus nécessaires pour remplir leurs responsabilités en santé et pour les services sociaux. Avec un financement fédéral adéquat, le Québec serait beaucoup plus en mesure de s'attaquer davantage à l'ETCAF, ce à quoi ne pourra jamais aspirer le gouvernement fédéral.

3. Axer l'intervention du gouvernement fédéral sur les clientèles dont il est responsable

Le gouvernement fédéral est responsable des soins de santé de certaines clientèles particulières telles les membres des Premières nations, les Inuits, les membres des Forces armées canadiennes et de la Gendarmerie royale du Canada ainsi que les détenus des pénitenciers fédéraux. Bien que les données soient encore imprécises, il semble que la prévalence de l'ETCAF soit particulièrement élevée chez ces groupes.

Pourtant, il semble que le gouvernement fédéral ne fait preuve que de peu d'initiative pour traiter adéquatement la problématique de l'ETCAF auprès de ses propres clientèles. Ainsi, il n'est pas encore parvenu à diminuer de façon significative la prévalence de l'ETCAF chez les populations dont il est responsable. Plutôt que de tenter d'étendre son champ d'intervention, le gouvernement fédéral devrait se concentrer sur les enjeux qui le concernent et qui sont sous sa responsabilité. Les organismes du portefeuille de la Santé et les autres partenaires fédéraux doivent, en priorité, travailler à apporter des solutions concrètes aux problèmes engendrés par le taux élevé de prévalence du syndrome de l'ETCAF chez les clientèles fédérales.

Il est inutile que le gouvernement fédéral s'immisce dans les champs de compétence du Québec et des provinces qui elles, disposent de l'expertise médicale nécessaire pour gérer les problèmes liés à l'ETCAF. Le Bloc Québécois est d'avis que le gouvernement fédéral devrait centrer son intervention sur les clientèles qui sont sous sa responsabilité. Par surcroît, ces clientèles sont particulièrement à risque par rapport à l'ETCAF. C'est pourquoi le leadership de Santé Canada devrait s'exercer uniquement auprès de ces populations, elles qui en ont le plus grand besoin.

PROCÈS-VERBAL

Le jeudi 22 juin 2006
(Séance n^o 12)

Le Comité permanent de la santé se réunit aujourd'hui à huis clos à 11 h 15, dans la pièce 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Rob Merrifield, président.

Membres du Comité présents : Patricia Davidson, Nicole Demers, Ruby Dhalla, Rick Dykstra, Steven John Fletcher, Tina Keeper, Rob Merrifield et Penny Priddy.

Membres substitués présents : Laurie Hawn remplace Dave Batters, Jean-Yves Laforest remplace Christiane Gagnon et John Maloney remplace l'hon. Ken Dryden.

Aussi présents : *Bibliothèque du Parlement* : Nancy Miller Chenier, analyste; Sonya Norris, analyste; Odette Madore, analyste.

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, le Comité reprend son étude sur une nouvelle stratégie de prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale.

Le Comité poursuit son étude d'une ébauche de rapport.

Il est convenu, — Que le projet de rapport soit adopté.

Il est convenu, — Que le rapport soit intitulé : *Un seul, c'est déjà trop : Demande d'un plan d'action global pour l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale.*

Il est convenu, — Que, dans la mesure où cela ne modifie pas le contenu du rapport, le président, la greffière et les analystes soient autorisés à apporter au rapport les modifications jugées nécessaires (erreurs de grammaire et de style).

Il est convenu, — Que le président présente le rapport à la Chambre.

Il est convenu, — Que, conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale au rapport.

Il est convenu, — Que le Comité annexe à son rapport l'opinion dissidente de Christiane Gagnon, députée et Nicole Demers, députée du Bloc québécois, à condition qu'elle ne dépasse pas deux pages et soient remises dans les deux langues officielles en version électronique à la greffière du Comité, au plus tard à 17 h, le vendredi 23 juin 2006.

Le Comité entreprend l'examen de questions relatives aux travaux du Comité.

Il est convenu, — Que le Comité entreprenne à l'automne une étude au sujet de l'obésité juvénile en mettant l'accent sur les Premières nations et les Inuits, suivi d'une

étude concernant les médicaments sur ordonnance.

Conformément à l'article 108(2) du Règlement et la motion adoptée par le Comité le jeudi 11 mai 2006, le Comité reprend son étude sur les implants mammaires remplis de gel de silicone.

Le Comité entreprend l'étude d'un projet de rapport.

À 12 h 7, la séance est suspendue.

À 12 h 13, la séance reprend.

Il est convenu, — Que le projet de rapport, tel que modifié, soit adopté.

Il est convenu, — Que le rapport soit intitulé : *Les implants mammaires remplis de gel de silicone : Sujets de préoccupation.*

Il est convenu, — Que, dans la mesure où cela ne modifie pas le contenu du rapport, le président, la greffière et les analystes soient autorisés à apporter au rapport les modifications jugées nécessaires (erreurs de grammaire et de style).

Il est convenu, — Que le président présente le rapport à la Chambre.

Il est convenu, — Que, conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale au rapport.

À 12 h 27, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation par la présidence.

La greffière du Comité

Carmen DePape