Canadian Academy of Health Sciences
Académie canadienne des sciences de la santé

Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale au Canada :

État des lieux des connaissances et des politiques

Juin 2025

L'Académie canadienne des sciences de la santé

78, rue George, Bureau 204, Ottawa (Ontario) K1N 5W1, Canada

Le présent rapport a été établi à l'intention du gouvernement du Canada pour donner suite à une demande de l'Agence de la santé publique du Canada. Le conseil d'administration de l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) a approuvé ce projet, la composition du comité d'évaluation et la publication du rapport connexe. Les membres du comité d'évaluation chargés du rapport ont été sélectionnés par l'ACSS eu égard à leur expertise et à leurs compétences, dans un souci de diversité. Les opinions, les constatations et les conclusions formulées dans le présent document sont celles des auteurs, à savoir les membres du comité d'évaluation, et ne représentent pas nécessairement les points de vue des organisations auxquelles ces personnes sont affiliées ou qui les emploient, ni ceux de l'Agence de la santé publique du Canada.

Publié en format électronique uniquement, en français et en anglais.

Version française : ISBN 978-1-997507-01-7

Version anglaise : ISBN 978-1-997507-00-0

www.cahs-acss.ca

Le présent rapport peut être cité comme suit : Académie canadienne des sciences de la santé. (2025). *Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale au Canada : État des lieux des connaissances et des politiques.* Académie canadienne des sciences de la santé. https://cahs-acss.ca/

Avis de non-responsabilité : À la connaissance de l'ACSS, les données et les renseignements provenant d'Internet qui sont mentionnés dans le présent rapport étaient exacts à la date de publication de celui-ci. Compte tenu du caractère évolutif d'Internet, l'accès aux ressources, aujourd'hui libre et sans frais, pourrait être par la suite restreint ou subordonné au paiement de droits. Par ailleurs, certains éléments sont susceptibles d'être déplacés à la suite de la réorganisation des menus et des pages des sites Web.

L’Académie canadienne des sciences de la santé

L’Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) fournit en temps utile des évaluations indépendantes qui éclairent l’élaboration des politiques et des pratiques visant à répondre aux préoccupations majeures qui touchent la santé des Canadiennes et des Canadiens. L’ACSS contribue à faire advenir un changement en faveur d’un Canada en meilleure santé.

L’ACSS honore les Canadiennes et les Canadiens qui ont accompli de grandes réalisations dans le domaine des sciences de la santé. Fondée en 2004, l’ACSS compte aujourd’hui près de 1 000 membres et en élit de nouveaux chaque année. Cet organisme est dirigé par les membres et la direction du conseil d’administration, investis à titre bénévole.

L’ACSS réunit les meilleurs scientifiques et chercheurs canadiens dans le domaine de la santé et des sciences biomédicales, toutes disciplines confondues, qui exercent dans les universités, les établissements de soins de santé et les instituts de recherche de tout le pays, en vue de répondre efficacement aux préoccupations urgentes de la population canadienne en matière de santé. Ses membres collaborent avec d’autres spécialistes et consultent le public et les parties prenantes clés afin de se pencher sur les enjeux de santé les plus complexes qui se posent au Canada et de proposer des solutions stratégiques concrètes pour y répondre.

Aux côtés d’autres entités, l’ACSS investit depuis 2006 dans des évaluations rigoureuses et indépendantes qui traitent d’enjeux de santé importants et dont les résultats contribuent à façonner ses politiques et initiatives stratégiques.

Remerciements

L'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) a mis sur pied un comité d'experts chargé de réaliser cette évaluation sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale et dont les membres étaient représentatifs de diverses expertises au Canada. Leurs biographies sont disponibles sur notre site Web.

C'est en étroite collaboration et en mode 100 % virtuel que les membres du comité d'évaluation ont étudié les documents, analysé les commentaires des participants à la consultation et discuté des ressources à l'appui de cette évaluation, faisant preuve d'un dévouement remarquable pour mener à bien ce projet. L'ACSS tient à les remercier pour leur contribution majeure.

Cette évaluation était placée sous la houlette de la présidente du comité d'évaluation, Jennifer Chandler. Leigh Wincott, vice-président, et Christopher Mushquash, président du groupe de travail autochtone, ont contribué, par leur précieuse expertise et leur soutien au leadership, à l'élaboration du rapport d'évaluation aux côtés des membres du comité d'évaluation, à savoir :

- Shannon Butt
- Janet Carioni
- Peter Choate
- Patricia Conrod
- Lori Vitale Cox
- Maude Dubois Mercier
- Twyla Gilroy
- Kathy Kalinowsky
- Stacey Kelsh
- Neena Mackinnon
- Tanya Northcott
- Svetlana (Lana) Popova
- James Reynolds

Le **groupe de travail autochtone** a prodigué des conseils au comité d'évaluation quant à la meilleure manière de traduire le point de vue et de faire ressortir l'expérience propres aux communautés des Premières Nations, métisses et inuites dans le contexte d'une évaluation pancanadienne. Présidé par Christopher Mushquash, Anishinaabe (Ojibway) et membre de la Première Nation de Pawgwasheeng (Pays Plat), ce groupe comptait également parmi ses membres une Autochtone de la Nation ojibway de Wabigoon Lake et descendante des peuples autochtones de la côte ouest, Tanya Northcott, ainsi que plusieurs personnes œuvrant en tant qu'alliés des peuples autochtones, à savoir Leigh Wincott, Lori Vitale Cox, Neena Mackinnon et Jennifer Chandler (membre d'office). Leur travail a bénéficié de l'appui de The Firelight Group, un cabinet de conseil détenu par des Autochtones qui a mené à bien la revue des écrits et les séances de consultation axées spécialement sur la population autochtone.

Au stade de projet, ce rapport d'évaluation a été soumis à des **pairs évaluateurs** afin d'obtenir une rétroaction sur l'objectivité et la qualité du document. Leurs commentaires, qui resteront confidentiels, ont été pleinement pris en compte par le comité d'évaluation, de sorte qu'un grand nombre de leurs suggestions ont été intégrées au rapport. Ces personnes n'étaient pas invitées à valider les conclusions et n'ont pas eu accès à la version finale du rapport avant sa publication.

- Ana Hanlon-Dearman, M.D., M.Sc., FRCPC, FAAP
- Christine Loock, M.D., FRCPC
- Marie-France Raynault, M.D., M.Sc., MACSS

Une équipe de gestion et de conseil, chapeautée par Sonya Kupka, a veillé au bon déroulement du projet et organisé le processus de consultation, donnant ainsi les moyens aux membres du comité de mener à bien leur travail.

Message du président de l'ACSS

Au nom de l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS), j'ai le plaisir de présenter ce rapport d'évaluation sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF).

Il ne fait aucun doute que ce document important permettra d'informer les décideurs politiques et l'ensemble des Canadiennes et des Canadiens sur cet enjeu majeur.

L'ACSS tient à exprimer sa sincère reconnaissance à la présidente du comité d'évaluation, Jennifer Chandler, ainsi qu'à tous les membres du comité pour leurs contributions inestimables à cette évaluation.

Constitué dans le droit fil de l'approche de l'ACSS en matière d'évaluation, le comité comptait parmi ses membres des personnes ayant un TSAF de façon à mieux éclairer le processus scientifique. Les vastes consultations menées tout au long du projet ont contribué elles aussi à étayer ce rapport.

Je sais gré, en outre, aux pairs évaluateurs pour l'excellente qualité de leurs commentaires sur le projet de rapport, ainsi qu'aux membres du Comité des affaires scientifiques de l'ACSS pour l'éclairage utile qu'ils ont apporté tout au long du processus.

Enfin, je souhaite mettre à l'honneur l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) qui a financé cette évaluation. Nous remercions l'ASPC d'avoir fait appel aux services de l'ACSS, qui a ainsi pu mettre son expertise et son expérience au service de ce travail, et nous saluons son engagement sans faille visant l'élaboration de politiques étayées par des données probantes.

Veuillez agréer mes salutations les plus cordiales.



Trevor Young, M.D., Ph. D., MACSS
Président de l'Académie canadienne des sciences de la santé

Message de la présidente du comité d'évaluation de l'ACSS

Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) constitue un enjeu de santé publique majeure qui n'épargne aucun pan de la société canadienne. Néanmoins, sous l'effet de déterminants sociaux de la santé défavorables et de l'héritage persistant du colonialisme, certaines personnes subissent des répercussions disproportionnées. Pour relever le défi du TSAF, il est indispensable d'entreprendre des efforts coordonnés et intégrés aux échelons local, régional et national et de mobiliser les nombreux domaines de savoir, de pratique et d'expertise qui peuvent s'avérer utiles face à un problème de santé publique d'une telle complexité, associé à une forte stigmatisation.

Cette évaluation s'est appuyée sur l'expertise inestimable et la précieuse analyse d'innombrables personnes et organisations qui ont généreusement répondu à nos invitations à participer aux multiples dispositifs de consultation mis en place. En outre, notre comité d'évaluation était le reflet d'une vaste diversité géographique et expertise technique. Ainsi, chaque membre a mis sa solide expérience dans un ou plusieurs domaines et sa détermination au service de cet enjeu de santé publique pluriel par nature. De ce fait, nous avons bénéficié collectivement d'une vision plus complète de la façon dont les principaux systèmes sous-tendant la société (santé, justice, éducation, aide sociale), la répartition des compétences, la stigmatisation et les contraintes de ressources concourent aux difficultés stratégiques à surmonter et aux pistes à envisager pour faire face au TSAF à l'échelle canadienne. Une équipe de recherche et de rédaction dédiée au sein de l'ACSS a œuvré tout au long de ce projet collectif en mettant à profit son expérience, son savoir et ses compétences.

À travers les discussions que j'ai eues avec mes collègues au sein du comité d'évaluation, j'ai pu constater que je n'étais pas la seule à avoir appris énormément au contact de toutes les personnes mobilisées dans le cadre de cette évaluation et à être reconnaissante d'y avoir contribué. Ce processus a mis en lumière l'ampleur des engagements pris et des travaux mis en œuvre dans tout le pays, à l'échelon communautaire mais aussi régional et national. Ces efforts, menés par les personnes ayant un TSAF et leurs familles, les fournisseurs de services, les consortiums nationaux de recherche, les chercheurs et les décideurs politiques, ont fait du Canada un chef de file reconnu à bien des égards dans ce domaine, même s'il reste un grand nombre de lacunes à combler et de besoins non satisfaits, ainsi qu'une marge d'amélioration considérable.

En raison des contraintes inhérentes au processus, il est probable qu'un certain nombre de témoignages, de points de vue et de données probantes aient été négligés ou mal interprétés. Néanmoins, j'espère que ce rapport sera utile aux décideurs politiques, mais aidera aussi les

groupes et les collectivités qui suivent les grossesses à prévenir l'exposition prénatale à l'alcool, ainsi que ceux qui accompagnent les personnes ayant un TSAF et leurs familles à faire advenir pour elles un avenir sain et valorisant et à atténuer les conséquences du TSAF tout au long de la vie.

Veuillez agréer mes salutations les plus cordiales.



Jennifer Chandler, LL. M., MACSS

Table des matières

Résumé 1

Chapitre 1 : Introduction 15

1.1 Introduction 16

1.2 À propos de cette évaluation 16

1.3 À propos du TSAF 18

- 1.3.1 Définitions 18
- 1.3.2 Prévalence 20
- 1.3.3 Causes et facteurs de risque 20
- 1.3.4 Variabilité et diversité 21
- 1.3.5 Stigmatisation 22
- 1.3.6 Coûts du TSAF 23

1.4 Notre approche 25

- 1.4.1 Appui d'un comité d'experts diversifié 25
- 1.4.2 Collecte de données probantes et méthodologie 25
- 1.4.3 Stratégie et modes de consultation 28

1.5 Structure du présent rapport 32

1.6 Champ d'application et limites du présent rapport 33

Chapitre 2 : Vue d'ensemble des politiques portant sur le TSAF 36

2.1 Introduction 37

- 2.1.1 Cadre d'action de 2003 sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) 37
- 2.1.2 Évolution des politiques et des travaux de recherche portant sur le TSAF à l'échelon fédéral 38
- 2.1.3 Élaboration de lignes directrices cliniques 40

2.2 État des lieux des politiques canadiennes portant sur le TSAF 40

- 2.2.1 Politiques fédérales 40
- 2.2.2 Leadership et gouvernance autochtones 41

- 2.2.3 Réponses stratégiques à l'échelon provincial et territorial 42
- 2.2.4 Partenariats, consortiums de recherche et associations professionnelles 49

2.3 Politiques portant sur le TSAF dans d'autres pays 51

2.4 Traités internationaux en rapport avec le TSAF 54

2.5 Conclusion 55

Chapitre 3 : Le TSAF dans le contexte autochtone 57

3.1 Introduction 58

- 3.1.1 Approche globale 59
- 3.1.2 Contexte 60

3.2 Prévalence 62

- 3.2.1 Estimations de la prévalence du TSAF et de l'exposition prénatale à l'alcool chez les peuples autochtones 62
- 3.2.2 Amélioration de la collecte de données 63
- 3.2.3 Évaluations de la prévalence dirigées par les Autochtones et collaboratives 65

3.3 Prévention, interventions et soutiens 66

- 3.3.1 Programmes adaptés à la culture et propres à chaque communauté 67
- 3.3.2 Formes de prévention et d'intervention holistiques, intégrées et complètes 72
- 3.3.3 Recherche sur la prévention, l'intervention et les soutiens 75
- 3.3.4 Accès aux soins dans les collectivités rurales et éloignées 78
- 3.3.5 Financement 82

3.4 Système de protection de l'enfance 84

- 3.4.1 Conséquences de l'héritage colonial et du retrait des enfants du milieu familial au motif du TSAF 86
- 3.4.2 Amélioration de l'intervention en matière de protection de l'enfance dans le contexte autochtone 88
- 3.4.3 Systèmes de protection de l'enfance dirigés par les Autochtones 88

3.5 Système de justice pénale 90

- 3.5.1 Conséquences de l'héritage colonial sur la criminalisation des personnes ayant un TSAF 90
- 3.5.2 Prévention des démêlés avec la justice pénale des jeunes ayant un TSAF 91

- 3.5.3 Accès au diagnostic pour les Autochtones dans le système de justice pénale 91
- 3.5.4 Solutions de rechange à l'incarcération 92
- 3.5.5 Soutiens en faveur de la réadaptation et de la réinsertion sociale 93

3.6 Conclusion 95

Chapitre 4 : Prévalence du TSAF et modes de collecte et de gestion des données 97

4.1 Introduction 98

4.2 Importance des données relatives à la prévalence 98

4.3 Estimations de la prévalence 99

- 4.3.1 Prévalence du TSAF 99
- 4.3.2 Exposition prénatale à l'alcool 104

4.4 Difficultés inhérentes au recensement des cas 108

- 4.4.1 Obstacles entravant l'accès à l'évaluation et au diagnostic 108
- 4.4.2 Manque de compréhension du TSAF ou de confiance à des fins diagnostiques 108
- 4.4.3 Manque de renseignements accessibles et fiables sur l'exposition prénatale à l'alcool 109
- 4.4.4 Limites du dépistage à l'aide de biomarqueurs 109
- 4.4.5 Application non uniforme des lignes directrices concernant le diagnostic 110
- 4.4.6 Biais d'orientation et de diagnostic 111
- 4.4.7 Stigmatisation associée à l'exposition prénatale à l'alcool et au TSAF 111

4.5 Difficultés inhérentes aux systèmes de collecte de données au Canada 113

- 4.5.1 Collecte nationale de données sur le TSAF 113
- 4.5.2 Dépistage et collecte de données par le biais des systèmes de santé 114
- 4.5.3 Codes propres au TSAF dans les bases de données administratives : santé et éducation 118
- 4.5.4 Protection de la vie privée, éthique, partage de données et gouvernance 121

4.6 Pistes d'amélioration du recensement des cas et des modes de collecte et de gestion des données 124

- 4.6.1 Améliorations du dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF 124
- 4.6.2 Amélioration des pratiques de diagnostic et des renseignements sur les cas de TSAF 126

- 4.6.3 Amélioration du signalement des cas et des modes de collecte des données 129

4.7 Conclusion 133

Chapitre 5 : Prévention 135

5.1 Introduction 136

5.2 Sensibilisation au TSAF 138

- 5.2.1 Niveau de sensibilisation au TSAF du grand public 138
- 5.2.2 Campagnes universelles d'éducation du public 138
- 5.2.3 Approches ciblant les jeunes 142

5.3 Approches ciblant les femmes en âge de procréer 145

- 5.3.1 Interventions avant la conception 145
- 5.3.2 Dépistage de la consommation d'alcool durant la grossesse 146
- 5.3.3 Interventions de prévention durant la grossesse 149

5.4 Uniformisation des messages de prévention transmis par les fournisseurs de soins de santé 151

- 5.4.1 Formation des fournisseurs de soins de santé 152

5.5 Accès aux soins en matière de santé mentale et reproductive et aux services de traitement des troubles liés à l'usage de substances 153

- 5.5.1 Accès aux soins de santé reproductive 154
- 5.5.2 Accès aux soins en matière de santé mentale et aux services de traitement des troubles liés à l'usage de substances 156

5.6 Soutiens holistiques complets visant à lutter contre les facteurs de risque 158

- 5.6.1 Efficacité des soutiens holistiques complets 159
- 5.6.2 Mesures visant à renforcer les capacités communautaires en matière de soutiens holistiques complets 161

5.7 Politiques sur l'alcool 163

5.8 Pratiques exemplaires internationales concernant la prévention du TSAF 168

- 5.8.1 Australie 168
- 5.8.2 Nouvelle-Zélande 169
- 5.8.3 Autres pays 169

5.9 Lacunes en matière de recherche 170

5.10 Conclusion 171

Chapitre 6 : Évaluation et diagnostic du TSAF 172

6.1 Introduction 173

6.2 Discussion au sujet des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic 173

- 6.2.1 Historique 173
- 6.2.2 Utilisation des lignes directrices concernant le diagnostic par les professionnels de la santé et les professionnels paramédicaux 175
- 6.2.3 Préoccupations associées aux lignes directrices concernant le diagnostic 178
- 6.2.4 Intervention avant le diagnostic 184

6.3 Processus de diagnostic au Canada 186

- 6.3.1 Dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool et du risque de TSAF 186
- 6.3.2 Orientation à des fins d'évaluation 191
- 6.3.3 Admissibilité aux évaluations diagnostiques 193
- 6.3.4 Expériences vis-à-vis des évaluations et réactions aux résultats 195

6.4 Capacités de diagnostic 198

- 6.4.1 Capacités globales 198
- 6.4.2 Services d'évaluation et de diagnostic selon les territoires de compétence 200

6.5 Difficultés et obstacles entravant l'évaluation et le diagnostic du TSAF 202

- 6.5.1 Stigmatisation entravant l'évaluation et le diagnostic du TSAF 202
- 6.5.2 Futilité perçue d'un diagnostic 204
- 6.5.3 Confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool 206
- 6.5.4 Capacités, connaissances, formations et outils des professionnels 209
- 6.5.5 Accès dans les zones rurales et éloignées 210
- 6.5.6 Obstacles administratifs 213
- 6.5.7 Problèmes supplémentaires rencontrés par les adultes 214

6.6 Contexte international 216

- 6.6.1 Australie 217
- 6.6.2 États-Unis 217
- 6.6.3 Nouvelle-Zélande 219

6.7 Conclusion 219

Chapitre 7 : Interventions et soutiens 221

7.1 Introduction 222

7.2 Enjeux transversaux 223

- 7.2.1 Critères d'admissibilité aux interventions et aux soutiens 223
- 7.2.2 Cloisonnement de la prestation des services et des soutiens 226
- 7.2.3 Intervenants-pivots du système 226
- 7.2.4 Ressources adaptées et tenant compte du TSAF 228
- 7.2.5 Troubles neurodéveloppementaux ou soutiens adaptés au diagnostic 228

7.3 Interventions précoces, continues et multiformes 231

- 7.3.1 Intervention précoce 231
- 7.3.2 Enfance et adolescence 233
- 7.3.3 Âge adulte et vieillissement 235
- 7.3.4 Importance d'une approche des parcours de vie : transitions et soutiens communautaires 239
- 7.3.5 Lacunes des interventions et des soutiens à l'intention des personnes ayant un TSAF 242
- 7.3.6 Renforcement de la base de données probantes à l'appui des interventions liées au TSAF 244

7.4 Interventions et soutiens par domaine de résultats 246

- 7.4.1 Intervention et accompagnement des membres de la famille et des aidants 246
- 7.4.2 Éducation 250
- 7.4.3 Système de protection de l'enfance 259
- 7.4.4 Santé et soins de santé 263
- 7.4.5 Finances, emploi et logement 272
- 7.4.6 Système de justice pénale 280

7.5 Stigmatisation et inclusion 294

- 7.5.1 Composantes de la stigmatisation 295
- 7.5.2 Expérience de la stigmatisation et préjudices connexes 295
- 7.5.3 Sources de stigmatisation dans l'activité professionnelle 297
- 7.5.4 Langage employé pour parler du TSAF : réduction de la stigmatisation 298

- 7.5.5 Compréhension et sensibilisation accrues du public à l'égard du TSAF 299
- 7.5.6 Mise en avant des réussites et des forces des personnes ayant un TSAF 300
- 7.5.7 Écoute des personnes ayant un TSAF 301
- 7.5.8 Amélioration de la participation communautaire et de l'inclusion sociale 302

7.6 Pratiques exemplaires internationales en matière d'interventions et de soutiens 304

- 7.6.1 Australie.....304
- 7.6.2 États-Unis..... 305

7.7 Conclusion 306

Chapitre 8 : Mise en œuvre du Cadre d'action de 2003 sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) 307

8.1 Introduction 308

- 8.1.1 Élaboration et caractéristiques du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF..... 308
- 8.1.2 Mise en œuvre d'initiatives principales conformes au Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF..... 309
- 8.1.3 Uniformisation et influence au niveau international 312

8.2 Considérations relatives au TSAF et à la santé de la population en général 313

- 8.2.1 Progrès des connaissances en médecine et en sciences sociales 313
- 8.2.2 Réconciliation 313
- 8.2.3 Attention accrue à la violence subie par les femmes et au racisme 314
- 8.2.4 Renforcement des politiques portant sur le handicap..... 314
- 8.2.5 Attentes à l'égard d'approches plus inclusives.....315

8.3 Obstacles et défis liés à la mise en œuvre du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF 315

- 8.3.1 Absence de stratégie de mise en œuvre 315
- 8.3.2 Sensibilisation du public..... 316
- 8.3.3 Capacités limitées 317
- 8.3.4 Absence d'objectifs mesurables, d'évaluation et de responsabilité..... 318
- 8.3.5 Complexité inhérente à l'intervention de multiples secteurs et aux sphères de compétence..... 318

8.4 Pistes à envisager dans le domaine du TSAF 319
- 8.4.1 Vision d'un rôle national en matière de TSAF 319
- 8.4.2 Perspectives en matière de stratégies provinciales et territoriales sur le TSAF 321
- 8.4.3 Responsabilité partagée et amélioration continue 321
- 8.4.4 Garantie de ressources suffisantes pour réussir 322
- 8.4.5 Application de la science de la mise en œuvre et des approches d'impact collectif ... 322

8.5 Principaux catalyseurs 324
- 8.5.1 Lacunes à combler en matière de recherche 324
- 8.5.2 Partage de l'information au niveau intergouvernemental 326

8.6 Analyse des possibilités et des besoins actuels en matière de formation, d'éducation et de directives 328
- 8.6.1 Socle de formation professionnelle 328
- 8.6.2 Perfectionnement professionnel continu 329
- 8.6.3 Soutien en faveur de la participation à la formation 332

8.7 Conclusion 332

Annexe A : Conclusions majeures de l'évaluation 334

Références bibliographiques 353

Résumé

Cette évaluation a été menée à bien pour mieux comprendre comment prévenir le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) et accompagner les personnes ayant un TSAF, ainsi que leurs familles et les collectivités, en recensant les difficultés à surmonter et les pistes à envisager pour renforcer l'approche du Canada face au TSAF. L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a chargé l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) de répondre aux quatre questions clés ci-dessous :

1. Quels sont les éléments nécessaires pour favoriser l'adoption généralisée des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF à l'échelle du pays?
2. Quelles sont les difficultés rencontrées sur le plan clinique/communautaire et à l'échelon fédéral/provincial/territorial en ce qui concerne le recensement des cas de TSAF et la collecte de données au Canada?
3. Comment renforcer les activités de prévention du TSAF dans l'optique générale de favoriser une baisse de sa prévalence au Canada?
4. Quels sont les outils, ressources et soutiens nécessaires pour améliorer les résultats en faveur des personnes ayant un TSAF tout au long de leur vie?

Notre réponse se fonde sur une revue actualisée des écrits, une vue d'ensemble des politiques portant sur le TSAF en vigueur au Canada et une analyse des politiques adoptées dans d'autres pays, le tout complété par un processus de consultation approfondi. Elle tient également compte de la mise en œuvre du Cadre d'action de 2003 sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF).

Présentation générale

Le TSAF constitue un enjeu de santé publique à la fois majeur et complexe. La prévention, le recensement des cas et l'estimation de la prévalence, l'approche diagnostique et les ressources connexes, et la mise à disposition de soutiens sont des questions interreliées. L'exposition prénatale à l'alcool est hautement stigmatisée, tout comme les personnes ayant un TSAF et leurs parents. En raison de cette stigmatisation, certaines personnes préfèrent éviter la pose d'un diagnostic de TSAF et rechercher d'autres conditions. La pose d'un diagnostic mobilise d'importantes ressources. Or, les capacités en la matière sont limitées et il est parfois difficile, voire impossible, de confirmer qu'une exposition prénatale à l'alcool s'est produite. Il arrive également que les difficultés d'accès aux interventions et aux soutiens observées dans de nombreuses régions du pays découragent les parents d'entreprendre les démarches nécessaires au diagnostic du TSAF chez leur enfant. Cette situation pose d'autant plus problème dans les cas où un diagnostic officiel est exigé pour bénéficier d'interventions et de soutiens. Ensemble, ces obstacles au diagnostic empêchent une évaluation fiable de la prévalence du

TSAF et nuisent à l'affectation des ressources nécessaires à sa prévention et à la mise en place de soutiens connexes. Dans le même temps, les adultes ayant un TSAF jugent souvent extrêmement utile d'être diagnostiqués afin d'avoir une meilleure compréhension de soi, de nouer des liens communautaires, de faire reculer la réprobation et d'obtenir des traitements et des accommodements, entre autres raisons.

L'emploi du terme TSAF à titre de catégorie diagnostique primaire ou unique fait débat à l'heure actuelle; il est suggéré d'utiliser celui plus large de « trouble neurodéveloppemental complexe », tout en précisant les facteurs de causalité connus tels que l'exposition prénatale à l'alcool, le cas échéant. Cette démarche aurait non seulement pour avantage de permettre la pose d'un diagnostic lorsqu'il n'existe pas de preuves d'une exposition prénatale à l'alcool, mais aussi de tenir compte des incertitudes quant à la contribution relative, avant et après la naissance, de multiples facteurs de risque susceptibles d'avoir un retentissement sur le développement du cerveau et souvent concomitants avec l'exposition prénatale à l'alcool.

Néanmoins, l'on peut craindre que cette démarche induise une baisse d'incitation au diagnostic du TSAF, laquelle entraînerait une sous-estimation de la prévalence et compromettrait donc les efforts nécessaires pour prévenir et comprendre le TSAF en tant qu'enjeu majeur de santé publique exigeant une action concertée. En outre, elle pourrait empêcher les personnes ayant un TSAF d'accéder aux soutiens tributaires de la pose d'un tel diagnostic. Enfin, cette démarche risque de nuire à l'esprit communautaire et au sentiment d'identité que certaines personnes ayant un TSAF partagent du fait de leurs expériences communes. Parmi les pistes à envisager figure la pose d'un diagnostic de trouble neurodéveloppemental complexe en association avec d'autres diagnostics pointus, tels que le TSAF.

Les séquelles et les reliquats du colonialisme, ainsi que les difficultés sur le plan de la santé et du bien-être induites par le racisme systémique et la marginalisation, jouent un rôle dans l'état des lieux du TSAF au Canada. Les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation pointent l'impact du TSAF sur les peuples et les communautés autochtones. Le présent rapport inclut un chapitre consacré au TSAF dans le contexte autochtone[1], à la lumière d'une revue spéciale des écrits autochtones et des points de vue recueillis auprès de cette population lors du processus de consultation. Nous les avons pris en compte dans nos réponses à chaque question au fil de ce résumé.

Passons aux quatre questions posées par l'ASPC dans le cadre de cette évaluation.

[1] La Constitution du Canada reconnaît trois groupes autochtones : les Premières Nations, les Métis et les Inuits. Il est important de les distinguer pour proposer une approche adaptée aux besoins et au contexte propres à chacun de ces peuples. Si l'adjectif « autochtone » ne reflète pas la singularité de chaque groupe, il revêt un sens inclusif dans le présent rapport.

1. Quels sont les éléments nécessaires pour favoriser l'adoption généralisée des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF à l'échelle du pays?

Outre l'importance de faire reculer la stigmatisation associée à l'exposition prénatale à l'alcool et au TSAF, et la certitude croissante que la pose du diagnostic est bénéfique pour les personnes ayant un TSAF, cette évaluation a mis au jour trois pistes prioritaires pour favoriser la généralisation du diagnostic : la sensibilisation accrue au TSAF parmi les professionnels, le renforcement des capacités de diagnostic et la mise à jour régulière des lignes directrices connexes.

Sensibilisation accrue au TSAF parmi les professionnels

Si la sensibilisation au TSAF s'est améliorée au sein du grand public et parmi les professionnels depuis la publication du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF, bon nombre des membres du personnel dans les secteurs de la santé, de l'éducation, des services sociaux, de la protection de l'enfance et de la justice n'ont pas la confiance nécessaire pour identifier les personnes susceptibles de présenter un TSAF et ainsi être en mesure de suggérer une évaluation ou un autre mode de suivi relevant de leur compétence, et n'appréhendent pas pleinement les difficultés associées au TSAF. Aider les professionnels à comprendre le tableau clinique hétérogène du TSAF, dont certains éléments sont invisibles par nature, contribuerait à une reconnaissance plus fréquente de ses manifestations et permettrait ainsi d'orienter davantage de personnes à des fins d'évaluation diagnostique.

Malgré la disponibilité de ressources variées dans diverses professions, leur adoption n'est pas uniforme ou corroborée; il conviendrait donc de prendre des mesures pour faire en sorte que ces connaissances soient admises en tant que norme de prise en charge. Il serait utile de consolider et de mettre à jour les ressources existantes dans les différents territoires de compétence et de les mettre en commun afin d'élargirleur portée et de favoriser leur adoption. Dans le cadre de toutes ces démarches, il est impératif de prévoir la participation des personnes ayant un TSAF et de leurs familles pour garantir l'obtention de résultats bénéfiques et pertinents à leur égard.

Renforcement des capacités de diagnostic

Au Canada, les capacités de diagnostic sont limitées et manquent d'homogénéité. À l'heure actuelle, le diagnostic du TSAF repose sur un nombre relativement restreint de cliniciens, d'équipes ou de cliniques spécialisés qui sont en mesure de prendre en charge une petite partie seulement des cas potentiels de TSAF, et il arrive qu'il y ait une longue liste d'attente. Dans

bon nombre de régions rurales et éloignées, l'accès à des services locaux d'évaluation et de diagnostic s'avère difficile, voire impossible. Les capacités de diagnostic chez les jeunes enfants et chez les adultes sont particulièrement limitées.

Pour œuvrer au renforcement des capacités de diagnostic et lever ainsi cet obstacle, il serait utile d'aider un éventail élargi de professionnels de la santé à gagner en confiance en matière d'orientation et d'évaluation, d'améliorer les mesures incitatives à l'intention des fournisseurs et d'adopter de nouveaux modèles de prestation (virtuelle, par exemple). La formation de spécialistes du TSAF parmi le personnel infirmier fait partie des pistes à envisager. En outre, la mise en place de pratiques de diagnostic culturellement sûres permettrait de gagner en efficacité, de renforcer la confiance et de favoriser l'acceptation.

Mise à jour régulière des lignes directrices concernant le diagnostic

Élaborées en 2005 puis mises à jour en 2016, les lignes directrices concernant le diagnostic reflétaient les données probantes disponibles à l'époque, lesquelles ont permis d'élargir la compréhension en constante évolution du TSAF au Canada et à l'étranger. Toutefois, l'instauration d'une évaluation multidisciplinaire du TSAF, comme le recommandent les lignes directrices, s'avère complexe et mobilise d'importantes ressources, alors même que les capacités de diagnostic au Canada sont limitées. La mise à jour régulière des lignes directrices à la lumière des données probantes actuelles, dans le cadre d'une vaste consultation, pourrait favoriser leur adoption et garantir leur pertinence future. Il serait utile de parvenir à un consensus sur la meilleure piste à envisager au vu des questions récemment soulevées concernant l'emploi d'une catégorie diagnostique plus large de « trouble neurodéveloppemental complexe » parallèlement à la pose du diagnostic pointu de TSAF, par exemple.

2. Quelles sont les difficultés rencontrées sur le plan clinique/communautaire et à l'échelon fédéral/provincial/territorial en ce qui concerne le recensement des cas de TSAF et la collecte de données au Canada?

Si l'on recense quelques études épidémiologiques sur la prévalence du TSAF, il reste difficile d'obtenir de telles données en raison de la complexité du diagnostic, des questions de méthodologie, de la variabilité des approches de mesure et des problématiques susmentionnées liées à la stigmatisation et au sous-diagnostic.

Difficultés sur le plan clinique

Le recensement et le signalement de routine des cas d'exposition prénatale à l'alcool grâce à la mise en place d'un dépistage universel chez les femmes enceintes[2] contribueraient à améliorer les données relatives à la prévalence du risque de TSAF. Toutefois, les fournisseurs de soins de santé n'interrogent pas systématiquement les patientes au sujet de leur consommation d'alcool durant la grossesse, sans compter que ces dernières risquent de ne pas divulguer ces renseignements en raison de la stigmatisation et par crainte que leur enfant soit pris en charge par l'État. Il serait utile que les fournisseurs de soins de santé puissent disposer d'outils et suivre des recommandations quant à la manière d'identifier et de conseiller les femmes enceintes susceptibles de consommer de l'alcool; il faudrait également les sensibiliser davantage à l'importance de dépister l'exposition prénatale à l'alcool et de véhiculer des messages clairs et cohérents, sans porter de jugement, au sujet des risques induits par la consommation d'alcool et de la nécessité de s'en abstenir durant la grossesse.

La prise en compte des cas de TSAF diagnostiqués uniquement engendre une sous-estimation majeure de la prévalence au Canada, dans la mesure où les données probantes indiquent que seule une faible proportion d'entre eux est recensée. Les méthodes passives de collecte de données (à l'aide des sources existantes comme les registres d'état civil, les registres spéciaux de recensement des déficiences intellectuelles et des anomalies congénitales, ou encore les archives des cabinets médicaux et des écoles) sont utiles à des fins de surveillance de la population, mais peuvent être entravées par les difficultés cliniques susmentionnées. Les études de détermination active des cas, qui ont pour but de rechercher activement et de recenser les personnes ayant un TSAF au sein d'une sous-population plus restreinte, peuvent s'avérer particulièrement utiles pour évaluer la prévalence, même s'il n'est pas toujours possible de les généraliser.

Difficultés sur le plan communautaire

Peu de données sont disponibles à l'échelon communautaire sur la prévalence du TSAF et les facteurs de risque connexes au sein des populations locales ou régionales. Or, ces données ventilées seraient utiles pour comprendre les facteurs de risque et orienter les soutiens vers les domaines d'action prioritaires. Par exemple, si le TSAF peut se manifester dans n'importe quelle collectivité où l'on consomme de l'alcool, certaines données disponibles laissent penser que la prévalence du TSAF chez diverses sous-populations (dont les enfants pris en charge, les personnes incarcérées ou encore les habitants des collectivités éloignées du Nord) est nettement supérieure à celle observée dans la population générale.

---

[2] Tout au long de notre rapport, nous utilisons le terme « femmes » ou « femmes enceintes » pour désigner de manière inclusive toutes les femmes et les personnes de diverses identités de genre qui sont enceintes ou peuvent le devenir, y compris les hommes transgenres ainsi que les personnes non binaires et bispirituelles. L'emploi de cette terminologie est justifié au chapitre 1.

Toute communication sur la prévalence du TSAF à l'échelle d'une sous-population ou dans une collectivité locale à la lumière de données ainsi ventilées risque de stigmatiser les groupes concernés et d'entretenir l'idée que le TSAF touche uniquement ou principalement ces derniers. Il convient de travailler en collaboration avec les groupes en question et leurs alliés pour mettre en contexte les données relatives à la prévalence du TSAF, en y associant des renseignements sur les déterminants sociaux de la santé correspondants, afin de lutter contre la stigmatisation et de favoriser l'inclusion.

Si bon nombre d'initiatives communautaires s'efforcent de prévenir le TSAF et d'accompagner les personnes porteuses de cette condition ainsi que leurs familles, elles sont souvent tributaires d'un financement par projet et peinent à obtenir des fonds de fonctionnement pérennes. Le renforcement de cette infrastructure locale au moyen de financements plus fiables et de mécanismes d'évaluation et d'amélioration du rendement pourrait contribuer à l'ancrage de programmes de proximité prometteurs, idéalement positionnés pour remporter l'adhésion communautaire à l'appui du recensement des cas et de la collecte de données. Au sein des communautés autochtones, la collecte de données robustes à l'échelon communautaire, en accord avec les principes de souveraineté connexes, permettrait d'éclairer efficacement les mesures stratégiques et l'affectation des ressources.

Difficultés aux échelons fédéral et provincial/territorial

Les provinces et territoires n'emploient pas tous la même approche de collecte de données sur l'exposition prénatale à l'alcool et sur les cas de TSAF diagnostiqués, lesquelles s'avèrent parfois limitées. La plupart des bases de données administratives dans les secteurs de l'éducation et des soins de santé fournissent peu de renseignements sur la prévalence du TSAF en l'absence de codes ou de catégories s'y rapportant spécifiquement. La création de codes propres au TSAF pourrait renforcer les données relatives à la prévalence et permettre de mieux comprendre l'utilisation des services au sein de ces systèmes.

Grâce à la mise en place d'un référentiel national dans lequel l'ensemble des provinces et territoires injecte des données uniformisées, il serait possible de mieux appréhender la prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF au Canada, et de mettre ainsi en œuvre des politiques plus efficaces et mieux coordonnées. L'obligation de déclaration au niveau clinique permettrait en outre de renforcer les données disponibles sur le TSAF. Si diverses approches ont été mises en place dans certains territoires de compétence, la transmission et la collecte de données détaillées n'en nécessitent pas moins d'importantes ressources et il reste indispensable d'étudier les questions d'ordre éthique relatives à la protection de la vie privée et à la stigmatisation. La création d'un référentiel de données plus général portant sur les troubles neurodéveloppementaux complexes, le TSAF et d'autres diagnostics applicables, pourrait servir à approfondir la compréhension.

3. Comment renforcer les activités de prévention du TSAF dans l'optique générale de favoriser une baisse de sa prévalence au Canada?

Diverses activités de prévention sont mises en œuvre au Canada, de des campagnes universelles d'éducation du public aux initiatives stratégiques d'envergure, en passant par la mise en place d'actions ciblées auprès des groupes à risque. Ces efforts, tant généraux que ciblés, conjugués à l'amélioration des données épidémiologiques, offrent des moyens de renforcer la prévention du TSAF au Canada.

Prévention universelle et à grande échelle

Le niveau de sensibilisation élémentaire au TSAF s'est amélioré et s'avère désormais relativement élevé au sein du grand public. Néanmoins, la compréhension des risques inhérents à l'exposition prénatale à l'alcool laisse encore à désirer et il arrive que le discours médiatique perpétue la stigmatisation. À l'échelle d'une population, les politiques en plusieurs volets sur la consommation d'alcool (augmentation des prix/de la taxation, contrôle du marketing, restrictions de disponibilité, mention des risques sur l'étiquetage) peuvent faire reculer les risques connexes pour la santé, notamment celui de développer un TSAF.

La plupart des femmes cessent de consommer de l'alcool quand elles apprennent qu'elles sont enceintes. Toutefois, compte tenu du nombre important de grossesses non planifiées, il arrive qu'elles continuent de boire jusqu'à la découverte de leur état. La mise à disposition générale et gratuite de multiples moyens de régulation de la fécondité et de contraception d'urgence fait donc partie intégrante d'une stratégie efficace visant à prévenir l'exposition prénatale à l'alcool.

À ce titre, les fournisseurs de soins de santé ont un rôle à jouer en sensibilisant leurs patientes aux dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse et en leur prodiguant des conseils de manière bienveillante, sans porter de jugement. Durant la grossesse, le dépistage systématique de la consommation d'alcool est un moyen d'informer les patientes, de les conseiller, de les accompagner et, le cas échéant, de les orienter vers des interventions plus intensives.

Les programmes en milieu scolaire sont porteurs de promesses dans la lutte contre la consommation d'alcool. Certaines approches interactives et axées sur l'acquisition de compétences en matière de résistance sociale ou de compétences cognitivo-comportementales ciblées, par exemple, ont une incidence plus marquée. Dans le cas des programmes de sensibilisation portant spécialement sur le TSAF, il est important de tenir compte des questions d'inclusion et de respect, mais aussi des répercussions potentielles sur les personnes ayant un TSAF au sein de la population scolaire.

La sensibilité des jeunes aux campagnes marketing pour les boissons alcoolisées, y compris des jeunes ayant une déficience intellectuelle qui font parfois face à des vulnérabilités particulières, fait partie des préoccupations soulevées.

Prévention ciblée

Pour être efficaces, les approches de prévention du TSAF chez les sous-populations à risque doivent s'adapter aux causes individuelles, sociales, culturelles et environnementales à l'origine des problèmes d'alcool, lesquelles incluent souvent un ensemble complexe de facteurs de risque tels que les traumatismes, la maltraitance, la pauvreté et l'absence de réponse aux besoins en matière de santé mentale.

À ce titre, la prévention du TSAF exige la prestation de soutiens holistiques complets et culturellement sûrs qui tiennent compte des traumatismes et prennent en charge les facteurs de risque. Il s'avère également judicieux de poursuivre la mise en œuvre de ces soutiens après l'accouchement, à l'appui d'interventions précoces qui contribueront à réduire ou à prévenir les effets néfastes de l'alcoolisation sur le développement des nourrissons concernés. La continuité des soins favorise l'instauration des relations de confiance indispensables pour lutter contre les problèmes d'alcool et d'usage de substances, pour poser un diagnostic de TSAF et pour accompagner les familles.

Les communautés autochtones sont les mieux placées pour déterminer la pertinence des stratégies de prévention et leurs possibilités d'application au regard des besoins, de la culture, du contexte et des objectifs qui leur sont propres. En plus d'inclure les soutiens complets susmentionnés, les modèles de prévention qui portent leurs fruits sont souvent initiés et menés par les Autochtones eux-mêmes en y intégrant leur savoir communautaire en matière de guérison et de mieux-être. La formation de professionnels de la santé et de membres du personnel paraprofessionnel ancrés dans les communautés autochtones permettrait de renforcer les capacités locales, de réduire le taux de roulement du personnel et de fournir des services de santé culturellement adaptés aux personnes ayant un TSAF.

4. Quels sont les outils, ressources et soutiens nécessaires pour améliorer les résultats en faveur des personnes ayant un TSAF tout au long de leur vie?

L'accès en temps opportun aux interventions et soutiens adaptés permet d'améliorer les résultats en rapport avec la santé et le bien-être, la qualité de vie, l'éducation, l'emploi, les relations sociales et la prévention des démêlés avec le système de justice. Alors que la pose d'un diagnostic formel n'est souvent pas possible en l'absence de preuves d'une exposition prénatale à l'alcool ou par manque de capacités de diagnostic, elle est impérative pour

débloquer de nombreuses aides et interventions destinées aux personnes ayant un TSAF. Par ailleurs, ces dernières ne peuvent pas bénéficier des soutiens à l'intention des personnes en situation de handicap si leur QI dépasse le seuil d'admissibilité, par exemple, alors même qu'elles rencontrent des difficultés importantes en fonctionnement adaptatif en raison des symptômes du TSAF.

Au Canada, le fonctionnement cloisonné des services et des systèmes d'aide sociale rend le repérage d'autant plus complexe pour les personnes ayant un TSAF et leurs familles, et nuit à l'efficacité de mise en œuvre des soutiens. Pour simplifier les systèmes et éviter cette fragmentation, il conviendrait notamment d'assurer une prestation intégrée des services et de faire appel à des intervenants-pivots ou à des travailleurs clés. Il est possible d'améliorer la stabilité et l'uniformité des soutiens communautaires en s'orientant vers un système de financement pérenne, à plus long terme, à l'appui des modèles qui ont fait leurs preuves, au lieu de recourir au financement par projet limité dans le temps.

Les personnes ayant un TSAF sont surreprésentées dans le système de protection de l'enfance. Or, ce type de prise en charge constitue un facteur de risque supplémentaire influant sur les résultats à long terme. Il est important d'instaurer des structures complètes d'accompagnement permettant d'aider et de préserver les familles. Pour résoudre ce problème de surreprésentation, il faut également faire en sorte que les enfants et les adolescents relevant du système de protection de l'enfance aient accès le plus tôt possible au diagnostic et aux interventions de soutien, et prévoir des aides et des formations à l'intention des familles d'accueil et des personnes ayant un lien de parenté de façon à garantir continuité, stabilité et bien-être aux personnes prises en charge. Les jeunes ayant un TSAF qui ne sont plus pris en charge par le système de protection de l'enfance ont besoin de stabilité et de bienveillance dans leurs relations et il est souvent bénéfique pour eux de continuer à recevoir, sur le long terme, des soutiens ciblés qui s'adaptent à leur transition plus lente vers l'âge adulte.

Au sein des communautés autochtones, les données probantes confirment les bienfaits des interventions holistiques initiées et menées par ces dernières chez leurs membres ayant un TSAF; en effet, elles sont les mieux placées pour déterminer les outils, les ressources et les soutiens adaptés aux besoins, cultures, contextes et objectifs qui leur sont propres.

Enfance et adolescence

Si la pose du diagnostic de TSAF et la mise en place d'interventions à un stade précoce offrent un meilleur résultat, la petite enfance n'est pas une période particulièrement propice à l'évaluation, dans la mesure où il peut s'avérer plus difficile d'évaluer de manière fiable certains domaines neurocognitifs chez les enfants d'âge préscolaire. Il est possible de fournir, avant le diagnostic, un accompagnement familial et une prise en charge spéciale des jeunes enfants courant le risque de présenter des troubles neurodéveloppementaux à la lumière d'évaluations

fonctionnelles qui mettent au jour les forces et les besoins de l'enfant et favorisent ainsi l'amélioration des résultats à long terme.

À partir du moment où les enfants sont en âge d'être scolarisés, divers problèmes fonctionnels de nature sociale, comportementale et scolaire peuvent se manifester sous l'effet des déficiences neurodéveloppementales primaires causées par l'exposition prénatale à l'alcool. Il est primordial de poser un diagnostic précoce, de proposer des environnements stables, uniformes, bienveillants et solidaires, et de mettre en place des interventions visant à prévenir ou à réduire ces difficultés dans l'optique d'améliorer les résultats tout au long de la vie.

La sensibilisation au TSAF dans les écoles permet de satisfaire aux besoins diversifiés des élèves ayant un TSAF, qu'il soit diagnostiqué ou non. L'instauration d'interventions échelonnées en milieu scolaire offre un moyen d'adapter les niveaux de soutien aux besoins et aux forces de chaque élève. Les interventions étayées par des données probantes chez les enfants d'âge scolaire sont susceptibles de mieux répondre aux difficultés cognitives, dans le domaine des mathématiques ou de l'acquisition du langage, par exemple, ainsi qu'aux besoins rencontrés sur le plan psychologique et comportemental. On a pu constater par ailleurs les bienfaits des interventions pédagogiques ciblées (classes sensibilisées au TSAF, enseignement en petits groupes, interventions portant sur le TSAF étayées par des données probantes et recours aux aides-enseignants à l'appui des mesures de soutien et des stratégies) dans divers systèmes d'éducation où elles sont mises en œuvre.

L'instauration de soutiens complets reposant sur la collaboration entre les équipes pédagogiques, les aidants et les organisations communautaires est propice à la satisfaction des besoins des élèves ayant un TSAF ainsi qu'à la promotion de résultats scolaires positifs. Ces interventions s'avèrent les plus efficaces lorsqu'elles bénéficient d'une forte participation des aidants. Hors du milieu scolaire, l'offre d'activités de loisir et de bénévolat attrayantes et positives à l'intention des jeunes ayant un TSAF peut créer des tremplins vers la réussite scolaire et professionnelle.

Les ressources, les aides et les formations en matière de TSAF qui existent à l'heure actuelle ne sont pas disponibles ni exploitées uniformément au sein des systèmes scolaires. Le soutien des chefs de file du secteur de l'éducation et des établissements d'enseignement est primordial pour favoriser l'adoption et la mise en œuvre de formations consacrées au TSAF.

Transition vers l'âge adulte

La transition entre la fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte est une période de vulnérabilité accrue pour bon nombre de personnes ayant un TSAF. Le fait d'entretenir des relations stables, constantes et bienveillantes avec des personnes qui comprennent les tenants et les aboutissants du TSAF fait partie des facteurs cruciaux à l'heure de franchir ce cap.

Les jeunes qui ne sont plus pris en charge par le système de protection de l'enfance n'ont pas forcément pu développer leurs réseaux de soutien naturel, d'où l'intérêt de prévoir des soutiens sous-tendant une transition plus lente et délibérée vers les programmes destinés aux adultes. Cette vision axée sur l'interdépendance plutôt que sur l'indépendance, qui met en lumière les atouts d'un réseau de soutien naturel, est importante aux yeux de nombreuses personnes ayant un TSAF.

Âge adulte

À mesure qu'elles vieillissent, les personnes ayant un TSAF peuvent rencontrer des difficultés supplémentaires telles que l'isolement, les problèmes de santé physique ou mentale et la gestion des tâches quotidiennes. Si l'on recense peu de travaux de recherche sur les interventions étayées par des données probantes chez les adultes ayant un TSAF, il semble utile de prévoir l'intervention de travailleurs d'action sociale, la mise en œuvre d'approches basées sur les forces, l'apprentissage des habiletés élémentaires de la vie de tous les jours en situation réelle et la formation des fournisseurs de services.

En plus d'améliorer l'accès des adultes aux soutiens et aux accommodements, la pose du diagnostic offre divers avantages allant de l'information sur les risques pour la santé physique et mentale au recul de la réprobation et du sentiment de culpabilité, en passant par une meilleure compréhension de soi qui nourrit l'estime personnelle et la confiance. Les occasions de soutien entre pairs et de réseautage sont également un moyen précieux pour les adultes ayant un TSAF d'obtenir des renseignements et de bénéficier d'un accompagnement.

Les personnes ayant un TSAF courent un risque accru de présenter diverses affections concomitantes. Or, les données probantes suggèrent que les personnes ayant un TSAF peinent à obtenir une prise en charge de ces pathologies, en partie sous l'effet de la stigmatisation, de la moindre sensibilisation à la nécessité de demander des soins et du manque d'adaptation aux défis particuliers avec lesquels elles doivent parfois composer dans le cadre des interactions avec les fournisseurs de soins de santé, qu'il s'agisse de problèmes pour suivre un planning ou pour observer les recommandations thérapeutiques.

Les adultes ayant un TSAF rencontrent souvent des difficultés à gérer les tâches quotidiennes (emploi, finances, logement stable, etc.). Il conviendrait de proposer des programmes de formation aux habiletés de la vie de tous les jours adaptés aux personnes ayant un TSAF, et ce, dès qu'elles fréquentent l'école secondaire, afin de faciliter la transition vers l'âge adulte. Offrir un accompagnement, un mentorat et un soutien en continu peut également s'avérer utile pour atteindre l'objectif d'interdépendance. Les personnes ayant un TSAF sont susceptibles d'avoir des difficultés à s'y retrouver dans les programmes de soutien du revenu, de soutien professionnel et de soutien à l'emploi ou les programmes de logement adapté abordable. Certaines ont besoin d'aide pour effectuer ces démarches qui nécessitent parfois de regrouper

des pièces justificatives et de suivre des procédures faisant intervenir plusieurs organismes. De plus, bien que le TSAF soit une déficience permanente, il arrive que les personnes concernées doivent justifier leur admissibilité à maintes reprises. La modification et l'harmonisation des critères d'admissibilité contribueraient à l'amélioration des résultats.

Accompagnement des membres de la famille et des aidants

Les parents et les aidants qui prennent en charge des proches ayant un TSAF, y compris à l'âge adulte et en fin de vie, jouent un rôle majeur dans la mise en place d'environnements sains et propices à une issue positive. C'est le cas des intervenants, des familles d'accueil et des personnes ayant un lien de parenté au sein du système de protection de l'enfance, mais aussi des parents ayant eux-mêmes un TSAF. Il s'avère utile de mener des campagnes d'éducation et de proposer des interventions axées sur le perfectionnement des compétences et des soutiens qui leur permettent de mieux comprendre le retentissement du TSAF, ainsi que la manière dont ils peuvent contribuer à l'acquisition des habiletés de la vie de tous les jours. D'autres mesures d'accompagnement comme les services de répit, les occasions de réseautage entre pairs et les soutiens plus généraux en faveur de l'acceptation sociale, de la compréhension et de l'inclusion sont essentielles au bien-être des familles.

Système de justice pénale

Les personnes ayant un TSAF sont surreprésentées dans le système de justice pénale. Or, c'est une issue qu'il est possible d'éviter en posant un diagnostic précoce et en instaurant des soutiens et des interventions en amont. Une fois qu'elles ont des démêlés avec la justice, les personnes ayant un TSAF doivent composer avec diverses embûches liées à leur condition qui entravent non seulement leur capacité à se repérer au sein du système et à se défendre, mais jouent aussi en leur défaveur en milieu carcéral. La difficulté à respecter les ordonnances judiciaires peut aggraver les chefs d'accusation ou s'y ajouter. La mise en place de programmes de déjudiciarisation ou de tribunaux spécialisés dans le TSAF est susceptible d'améliorer les résultats dans les cas qui s'y prêtent. Il est primordial de comprendre les problèmes de nature cognitive et comportementale associés au TSAF et la manière de s'y adapter pour atteindre de meilleurs résultats sur le long terme en faveur des personnes ayant un TSAF qui ont des démêlés avec la justice, et de la société dans son ensemble. À cette fin, il est impératif de mener des efforts continus pour garantir une bonne compréhension du TSAF dans tous les secteurs du système de justice pénale, mais aussi d'améliorer l'accès à l'évaluation et au diagnostic. Les structures d'accompagnement et de supervision hors du milieu carcéral permettent de mieux satisfaire aux besoins des personnes ayant un TSAF et de la collectivité, à l'appui d'une amélioration des résultats. Tout comme les soutiens en amont peuvent prévenir les démêlés avec le système de justice pénale, les interventions et les soutiens spécialement pensés pour réduire le récidivisme et pour mettre les personnes ayant un TSAF sur le chemin de la réussite lorsqu'elles quittent le système de justice pénale jouent un rôle essentiel. Au

Canada, il existe peu de tribunaux spécialisés ou de rôles d'audience en lien avec le TSAF qui tiennent compte de ces circonstances particulières.

Analyse de la mise en œuvre du Cadre d'action de 2003 sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)

Le Cadre d'action de 2003 faisait figure de déclaration d'engagement commun entre le gouvernement fédéral, représenté par Santé Canada et l'ASPC, les provinces et les territoires, afin de s'attaquer à ce qui était alors reconnu comme un important problème de santé publique.

Parmi les progrès réalisés depuis la publication de ce document, citons l'élaboration de lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF, la formulation de recommandations en faveur du dépistage systématique de l'exposition prénatale à l'alcool, la réalisation d'études épidémiologiques et la création de modèles de prévention. Plusieurs provinces et territoires ont mis au point leurs propres stratégies portant sur le TSAF. Au Canada, divers consortiums de recherche ont mené des travaux reconnus à l'international sur cet enjeu.

Une partie des progrès accomplis depuis 2003 découle directement de la conduite d'initiatives financées par le gouvernement fédéral en application de ce cadre d'action. Néanmoins, le fait que ce dernier ne préconise aucune mesure concrète, ne définisse pas clairement les rôles et les responsabilités et ne prévoie pas de mécanismes d'évaluation et de responsabilisation a pu freiner les progrès, au même titre que la limitation des ressources et la complexité inhérente à l'intervention de multiples secteurs et aux sphères de compétence.

Alors que d'autres pays sont en train de moderniser leurs cadres d'action sur le TSAF, une réaffirmation du leadership national en la matière permettrait d'insister sur l'importance de l'enjeu, de favoriser la coordination et l'harmonisation des politiques, et d'étayer l'évolution des connaissances et l'élaboration d'outils que l'on pourrait mettre à disposition dans tout le pays afin d'aider les territoires de compétence où les ressources sont moindres.

Conclusion

Les personnes ayant un TSAF présentent des forces et des habiletés diverses, notamment en ce qui concerne la conscience de soi, la réceptivité aux soutiens, l'aptitude aux relations humaines, la persévérance face aux obstacles, la foi en l'avenir, l'autonomie, la résilience, la gentillesse et la capacité d'adaptation. Celles qui ont participé à notre processus de consultation ont déclaré avoir une plus forte propension à l'empathie et comprendre mieux que personne leurs homologues ayant un TSAF. Elles estiment également qu'elles peuvent faire preuve de plus de détermination, de créativité, de discipline et de force de travail, étant donné les difficultés avec lesquelles elles doivent composer; enfin, elles sont fières des épreuves surmontées et de l'espoir qu'elles peuvent offrir aux autres personnes ayant un TSAF.

Pourtant, il arrive souvent qu'elles et leurs familles soient en proie à l'isolement social et victimes d'exclusion. Or, la stigmatisation associée au TSAF a des effets néfastes sur leur santé et leur qualité de vie, et fait entrave au diagnostic, aux soutiens et aux accommodements.

Tout le monde s'accorde à dire qu'en proposant une évaluation précoce et des soutiens adaptés, les personnes ayant un TSAF et leurs familles seront mieux à même de surmonter les difficultés associées au TSAF dans de nombreux domaines de la vie de tous les jours. L'adoption de ce prisme commun permettra de déterminer s'il vaut mieux placer l'accent sur l'acceptation et le renforcement des capacités de diagnostic du TSAF ou encourager la transition progressive vers une approche globale visant la pose d'un diagnostic de trouble neurodéveloppemental complexe en association avec d'autres diagnostics plus pointus, dont le TSAF. Il convient de faire preuve d'un leadership engagé et concerté pour mettre au jour des pistes capables d'améliorer la prévention du TSAF, mais aussi la prestation des services et des soutiens à l'intention des personnes qui en sont porteuses.

Chapitre 1 :
Introduction

Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale au Canada :

État des lieux des connaissances et des politiques

1.1 Introduction

Bon nombre de personnes, de familles et de collectivités au Canada sont concernées par le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF). Le TSAF, dénommé ainsi du fait de sa corrélation avec l'exposition prénatale à l'alcool, est une condition permanente qui affecte le corps entier et a un retentissement dans de nombreux domaines de la vie de tous les jours (Himmelreich et coll., 2020). Il est associé à un vaste éventail de symptômes et de conditions concomitantes, y compris des troubles sur les plans physique, sensoriel et comportemental, des difficultés d'apprentissage et des problèmes de santé mentale. Sous l'effet de leurs interactions avec divers facteurs individuels, environnementaux et sociétaux, ces conditions peuvent avoir une incidence majeure et continue sur la vie des personnes ayant un TSAF et de leurs familles (Petrenko et Kautz-Turnbull, 2021).

L'étude du TSAF principalement par le prisme médical (par exemple, CDC, 2023) fait courir le risque d'une mise en perspective basée sur les déficiences, susceptible d'engendrer stigmatisation et exclusion sociale (Armstrong, 2015; Flannigan, Wrath, Ritter et coll., 2021; Petrenko et Kautz-Turnbull, 2021). Une mise en perspective basée sur les forces, en revanche, tient compte des nombreux facteurs défavorables avec lesquels les personnes ayant un TSAF doivent composer, mais aussi de la diversité et des contributions de ces dernières, et s'attache à améliorer les systèmes de services et les ressources à leur disposition (Flannigan, Wrath, Ritter et coll., 2021; Petrenko et Kautz-Turnbull, 2021).

Le TSAF est une condition complexe résultant de nombreux facteurs interreliés sur les plans individuel, social, économique, environnemental et culturel (McQuire et coll., 2020) qui se situent au carrefour de plusieurs problématiques inhérentes à la société canadienne d'hier et d'aujourd'hui. La prise en charge du TSAF s'appuie sur la pleine intervention de multiples secteurs, notamment la santé, les services sociaux, l'éducation, l'emploi, le logement, les loisirs et la justice, exigeant ainsi la mobilisation de nombreuses instances gouvernementales : gouvernement fédéral, gouvernements provinciaux/territoriaux, nations autochtones et collectivités locales. Le TSAF constituant un enjeu de santé mondial (Popova, 2017), il est également bénéfique d'instaurer une collaboration internationale à l'appui des travaux de recherche et des pratiques d'avenir.

1.2 À propos de cette évaluation

Pour mieux comprendre comment prévenir l'exposition prénatale à l'alcool et accompagner les personnes ayant un TSAF, ainsi que leurs familles et les collectivités concernées, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a demandé à l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) de mener à bien une évaluation scientifique complète sur le TSAF.

Cette évaluation fait fond sur les progrès accomplis depuis la publication par l'ASPC du *Cadre d'action sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)* en 2003. De fait, diverses avancées majeures en lien avec le TSAF sont à signaler, dont la publication en 2005 du document *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic* (Chudley et coll., 2005) puis d'une mise à jour en 2016 intitulée *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guideline for Diagnosis Across The Lifespan* (Cook et coll., 2016). Un appel au renouvellement du cadre d'action, présenté devant le Sénat du Canada en 2022 sous la forme du projet de loi S-253, était en cours d'examen au moment de la prorogation du Parlement début 2025.

Cette évaluation considère le TSAF comme une forme de neurodiversité : un périmètre qui mesure et recouvre toute la diversité des personnes ayant un TSAF, avec leurs forces et leurs difficultés (Armstrong, 2015; Nobel, s.d.; Flannigan et coll., 2021; Petrenko et Kautz-Turnbull, 2021). Elle prend pour fondement une interprétation de l'incapacité au sens large, selon laquelle la façon de vivre le handicap résulte de l'interaction de multiples facteurs biologiques, psychologiques, environnementaux et sociaux, entre autres (Shakespeare et coll., 2017), et englobe à ce titre l'expérience des personnes ayant un TSAF et de leurs familles. Cette approche inclusive, qui souligne l'intérêt de faire participer les personnes ayant un TSAF à l'élaboration et à la mise en œuvre des systèmes, des politiques, des programmes et des services, rejoint le Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du Canada (Emploi et Développement social Canada, 2020), le principe « Rien sur nous sans nous » de la *Loi canadienne sur l'accessibilité* (Emploi et Développement social Canada, 2019) et la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, 2008).

Cette évaluation dresse un état des lieux actualisé des données, des politiques et des programmes existants, passe en revue les pratiques exemplaires en vigueur à l'international et analyse la mise en œuvre du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF, en mettant au jour les enseignements tirés et les difficultés rencontrées. Elle prend également en compte les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation, en particulier les points 33 et 34 qui reflètent l'ampleur des préoccupations relatives à l'impact du TSAF sur les peuples et les communautés autochtones (Commission de vérité et réconciliation du Canada, 2015). Le déploiement d'un processus pancanadien de consultation en plusieurs étapes a permis une mise en contexte cruciale et contribué à recenser les difficultés émergentes et les pratiques d'avenir.

Mission

L'Académie canadienne des sciences de la santé avait pour mission de répondre aux questions suivantes :

1. Quels sont les éléments nécessaires pour favoriser l'adoption généralisée des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF à l'échelle du pays?
2. Quelles sont les difficultés rencontrées sur le plan clinique/communautaire et à l'échelon fédéral/provincial/territorial en ce qui concerne le recensement des cas de TSAF et la collecte de données au Canada?
3. Comment renforcer les activités de prévention du TSAF dans l'optique générale de favoriser une baisse de sa prévalence au Canada?
4. Quels sont les outils, ressources et soutiens nécessaires pour améliorer les résultats en faveur des personnes ayant un TSAF tout au long de leur vie?

1.3 À propos du TSAF

1.3.1 Définitions

Outre le fait que sa définition a évolué au fil du temps, il convient de noter que le terme « trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale » (TSAF) est employé différemment selon les pays (Popova, Charness et coll., 2023; Kachor, 2024). À l'heure actuelle, les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic (Cook et coll., 2016) indiquent qu'il s'agit d'un terme diagnostique recouvrant un éventail de troubles neurologiques et physiques corrélés à l'exposition prénatale à l'alcool. Ces derniers étant principalement de nature neurologique et cognitive, le TSAF est considéré d'un point de vue diagnostic comme un trouble neurodéveloppemental.

Les critères servant à définir le TSAF et ses sous-catégories varient d'un système à l'autre. En particulier, on observe des différences dans la manière de définir, d'évaluer et d'inclure : l'exposition prénatale à l'alcool confirmée, les traits faciaux caractéristiques présents chez certaines personnes ayant un TSAF, les retards de croissance et les anomalies cérébrales structurelles et fonctionnelles (Popova, Charness et coll., 2023). Les tentatives de rapprochement des différents systèmes de définition et de diagnostic du TSAF ont généralement abouti à un solide consensus à l'extrémité la plus grave du spectre, le reste étant davantage sujet aux désaccords (Astley Hemingway et coll., 2019; Brown et coll., 2019; Myers et coll., 2024). L'absence de consensus et de normalisation a limité les comparaisons possibles entre les bases de connaissances et entravé les progrès en matière de recherche sur le TSAF, de diagnostic, de prise en charge et de politique (Brown et coll., 2019; Astley Hemingway et coll., 2019; Popova, Charness et coll., 2023; Myers et coll., 2024).

À titre d'exemple, les catégories de diagnostic suivantes étaient utilisées auparavant au Canada et restent en vigueur dans d'autres pays : syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF), SAF partiel (SAFp) et troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDA). Ces termes ne figurent plus dans les lignes directrices canadiennes de 2016, où ils ont été remplacés par deux catégories : le TSAF avec traits faciaux caractéristiques et le TSAF sans traits faciaux caractéristiques. Il existe une troisième possibilité sans valeur diagnostique, à savoir le risque de trouble neurodéveloppemental et de TSAF associé à l'exposition prénatale à l'alcool. Cette désignation peut s'appliquer dans les cas où l'exposition prénatale à l'alcool est confirmée et s'accompagne soit d'une déficience neurodéveloppementale présumée, soit de signes physiques tels que les traits faciaux caractéristiques ou la microcéphalie, mais où il n'est pas possible de confirmer un dysfonctionnement grave du système nerveux central.

Dans le présent rapport d'évaluation, le terme « TSAF » est généralement employé pour désigner l'ensemble du spectre des conditions associées à l'exposition prénatale à l'alcool, y compris les deux diagnostics de déficience neurodéveloppementale associée à l'exposition prénatale à l'alcool tels que définis par les lignes directrices canadiennes de 2016 (TSAF avec et sans traits faciaux caractéristiques). Dans ces dernières, le TSAF avec traits faciaux caractéristiques a remplacé la catégorie diagnostique du « SAF »; néanmoins, l'ancien terme est parfois utilisé dans les écrits et dans le présent rapport. D'autres distinctions sont également apportées dans les cas appropriés, par exemple lorsque les conclusions de recherche sont limitées à l'un des autres diagnostics relevant de la classification plus générale des résultats associés à l'exposition prénatale à l'alcool.

À l'instar de la terminologie en matière de diagnostic, le langage se rapportant au TSAF a lui aussi évolué. En particulier, le Réseau canadien de recherche sur le TSAF tient à jour une directive annuelle qui explique, analyses et suggestions à l'appui, comment il convient de s'exprimer sur le TSAF à l'écrit et à l'oral, tout en prenant acte des divergences d'opinions ou des débats dont certains termes peuvent faire l'objet (CanFASD, 2023a). Le terme « personnes ayant un TSAF » est employé dans le cadre de cette évaluation, bien que les expressions « personnes vivant avec un TSAF » ou « personnes atteintes par le TSAF » aient pu sembler préférables aux yeux de certains. Le présent rapport mesure également l'importance d'employer un langage inclusif dans les discussions portant sur les femmes et les personnes de diverses identités de genre qui sont enceintes ou peuvent le devenir, y compris les hommes transgenres ainsi que les personnes non binaires et bispirituelles. CanFASD (2023a) fait remarquer qu'outre le risque d'ambiguïté du terme générique envisageable « personnes enceintes », il est primordial pour certaines personnes d'être dénommées « femmes » et « mères »; par exemple, les termes « mère » et « maternité » sont très importants dans de nombreuses cultures autochtones. Par conséquent, le présent rapport utilise les termes « femmes » ou « femmes enceintes », lesquels doivent être interprétés comme incluant toutes les personnes qui sont enceintes ou peuvent le devenir, indépendamment de leur identité de genre.

1.3.2 Prévalence

Le TSAF est un trouble neurodéveloppemental relativement prévalent qui a une incidence sur les résultats à long terme chez l'enfant (Popova, Charness et coll., 2023; Flannigan, Unsworth et Harding, 2018). Les estimations de la prévalence du TSAF varient en fonction des populations à l'étude et de la méthodologie employée.

Les taux estimés de prévalence, ainsi que les limites méthodologiques connexes, sont détaillés au chapitre 4. De l'avis général, les taux de prévalence établis sur la base du nombre de cas diagnostiqués sous-estiment grandement la présence du TSAF au sein de la population (Popova et coll., 2024), en partie du fait des nombreux facteurs qui compliquent la pose du diagnostic de TSAF ou en entravent l'accès (Hayes et coll., 2023) et de l'absence de consensus international autour de critères de diagnostic normalisés qui a déjà été évoquée. Ces facteurs sont analysés en détail au chapitre 6, parallèlement aux données probantes relatives à l'adoption actuelle des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic publiées en 2016.

Bien que le TSAF se manifeste dans toute la population sans égard au statut socioéconomique, au niveau d'instruction ou à l'origine ethnique, les taux de prévalence supérieurs observés chez plusieurs sous-populations reflètent une concentration des facteurs de risque et des conditions défavorables. À titre d'exemple, la prévalence du TSAF est plus élevée au sein des populations qui sont prises en charge dans des milieux relevant de la protection de l'enfance, des services correctionnels, de l'éducation de l'enfance en difficulté ou de la santé mentale (Popova, Lange, Shield, Burd et Rehm, 2019). Au Canada, comme dans d'autres pays ayant un passé colonial, on observe un taux supérieur de prévalence du TSAF chez certaines communautés autochtones comparativement à la population générale; diverses causes profondes connues de cette situation résident dans l'entrecroisement des facteurs de risque permanents qui découlent du colonialisme et du racisme envers les Autochtones. Les taux de prévalence au sein de ces sous-groupes sont abordés aux chapitres 3 et 4.

1.3.3 Causes et facteurs de risque

Si l'exposition prénatale à l'alcool est une cause première à l'origine du TSAF, il existe à la fois des facteurs de protection et des facteurs d'aggravation qui influent sur le retentissement de l'alcoolisation fœtale. On recense environ 1 cas de TSAF sur 13 grossesses associées à une exposition prénatale à l'alcool connue, en sachant que de nombreux facteurs sur les plans sociétal, environnemental et individuel augmentent la probabilité de naître avec cette condition (Popova, Lange, Probst, Gmel et coll., 2017).

Ainsi, l'âge de la mère, le génotype, la santé mentale, l'alimentation durant la grossesse, le stress, le tabagisme, la consommation de drogues illicites et l'indice de masse corporelle ont tous une incidence reconnue sur les répercussions de l'exposition prénatale à l'alcool

et sur le risque de TSAF. Dans bien des cas, ces facteurs eux-mêmes varient sous l'effet de divers déterminants plus éloignés : politiques et repères en matière d'alcool, connaissances et attitudes des professionnels de la santé, statut socioéconomique, grossesse non planifiée, consommation d'alcool et d'autres substances avant la grossesse et dans l'entourage, soutien social, traumatismes et autres expositions et événements indésirables avant et après la naissance (McQuire et coll., 2020). En d'autres termes, l'exposition prénatale à l'alcool interagit avec une myriade de facteurs isolés ou combinés qui déterminent si un enfant naîtra ou non avec un TSAF. En outre, les premières expériences en bas âge et durant l'enfance, en particulier l'exposition aiguë et chronique aux traumatismes, influent sur le développement cérébral et sur l'éventualité que les critères de diagnostic du TSAF soient remplis (Price et coll., 2017).

La consommation d'alcool est généralement soumise à l'influence de facteurs sociaux et environnementaux qui déterminent la disponibilité et le degré d'acceptation culturelle de cette pratique. S'il peut arriver qu'une femme enceinte consomme de l'alcool avant d'avoir connaissance de son état, l'exposition au stress et à la détresse sur le plan physique, mental, social et environnemental est un facteur supplémentaire qui concourt au risque de consommation d'alcool durant la grossesse (Ninomiya et coll., 2023; Muckle et coll., 2011; Erng et coll., 2023; Lyall et coll., 2021; Popova et coll., 2022; Shrestha, Weber et Hanson, 2018). L'incidence que peuvent avoir le moment où l'alcool est consommé et le volume ingéré sur la probabilité que l'enfant à naître développe un TSAF n'est pas clairement établie (Mamluk et coll., 2017; Roozen et coll., 2016), même si l'on présume qu'une multitude de mécanismes sont à l'œuvre à différents stades du développement fœtal (Samson et coll., 2000). Plus le nombre de boissons alcoolisées consommées à chaque occasion est élevé (mesure substitutive du taux d'alcoolémie), plus le risque de TSAF augmente. On a constaté une corrélation entre une alcoolémie élevée et la présence de traits caractéristiques du SAF et de déficiences cognitives et comportementales chez l'enfant (May et coll., 2016; May et Gossage, 2011). À volume égal d'alcool ingéré par une femme, la petite taille, la mauvaise alimentation durant la grossesse et l'âge mûr nuisent à la métabolisation efficace de l'alcool, d'où un risque accru que l'enfant à naître reçoive un diagnostic de TSAF (May et Gossage, 2011).

Au vu de cet ensemble complexe de facteurs de risque et de causalité, la prévention du TSAF requiert l'adoption d'une approche en plusieurs volets qui agit sur la consommation d'alcool et sur d'autres facteurs de risque modifiables, tout en tenant compte des inégalités systémiques sur le plan sociétal et en matière de santé, des attitudes sociales et de la stigmatisation. Le sujet de la prévention est analysé en détail au chapitre 5.

1.3.4 Variabilité et diversité

Les personnes ayant un TSAF forment un groupe très hétérogène (Flannigan, Pei et coll., 2022; Cook et coll., 2021) et bon nombre de leurs symptômes recoupent ceux associés à d'autres troubles neurodéveloppementaux (Weyrauch, Schwartz, Hart et coll., 2017).

Les atteintes du système nerveux central varient grandement chez les personnes qui ont été exposées à l'alcool in utero (Lang, 2006). Il peut s'agir de différences cérébrales de nature à la fois structurelle et physiologique, mais aussi de différences en termes de fonctionnement. On observe des différences fonctionnelles dans les domaines de la cognition, des fonctions exécutives, des résultats d'apprentissage/de la réussite scolaire, de la mémoire, du langage, de l'aptitude visuospatiale, de la motricité, de l'attention, de la régulation des émotions (humeur et comportement) et du fonctionnement adaptatif, y compris en ce qui concerne les habiletés de la vie de tous les jours et la communication sociale (Sanders et coll., 2017).

Le TSAF peut également se manifester en association avec un éventail d'autres conditions sur les plans physique, physiologique, cognitif et psychologique (Popova, Lange, Shield et coll., 2016; Reid, Kent et coll., 2023). À cela s'ajoute la présence éventuelle de facteurs socioéconomiques susceptibles d'avoir une incidence sur le développement social et l'insertion (Lange et coll., 2018). Le TSAF est très variable en termes de sévérité, sans compter que le type et la gravité des conditions concomitantes contribuent à accroître la diversité des cas diagnostiqués (Flannigan, Pei et coll., 2022). Le diagnostic précoce du TSAF, accompagné de la détermination des conditions concomitantes susmentionnées et de la mise en place d'interventions et de soutiens appropriés, favorise la prise en charge de cette diversité et l'atténuation des effets du TSAF dans d'autres domaines importants liés au développement. Le chapitre 5 recense un éventail d'approches de prévention secondaire de ce type.

Bien que la majeure partie de la littérature sur le TSAF considère qu'il s'agit d'une variation négative par rapport à un état dit « normal » (Choate et Badry, 2019), il existe également des données probantes attestant la diversité des forces et des habiletés chez les personnes ayant un TSAF (Flannigan, Wrath, Ritter et coll., 2021; Flannigan, Pei, McLachlan et coll., 2022; Petrenko et Kautz-Turnbull, 2021). Parmi ces forces figurent notamment la forte conscience de soi, la réceptivité aux soutiens, l'aptitude aux relations humaines, la persévérance face aux obstacles, la foi en l'avenir (Flannigan, Wrath, Ritter et coll., 2021), l'autonomie, la résilience, la gentillesse et la capacité d'adaptation (Petrenko et Kautz-Turnbull, 2021). Le chapitre 7 présente également des cadres d'intervention basés sur les forces.

1.3.5 Stigmatisation

Le discours public qui prévaut au sujet du TSAF est généralement négatif (Choate et Badry, 2019; Flannigan, Wrath, Ritter et coll., 2021; Skorka et coll., 2020) et l'exposition prénatale à l'alcool ainsi que le TSAF font couramment l'objet d'une stigmatisation par les fournisseurs de soins de santé, les collectivités et le grand public (Aspler et coll., 2022). D'après une étude, le TSAF est davantage stigmatisé que les graves maladies mentales, les troubles liés à l'usage de substances et les expériences en milieu carcéral (Corrigan et coll., 2017). Cette stigmatisation a pu être perpétuée par le manque d'approches de recherche basées sur les forces en lien avec le TSAF (Flannigan, Wrath, Ritter et coll., 2021).

La stigmatisation des futurs ou des nouveaux parents se manifeste sous forme de jugement et de réprobation, y compris de la part de fournisseurs qui estiment faire preuve de compassion et ne pas adopter une attitude moralisatrice (Oni, Dreke, Dietze et coll., 2022; Mitchell-Forster et coll., 2022). Face à la méconnaissance du TSAF et de toutes les formes sous lesquelles il peut se présenter (Noble, s.d.) et à l'absence de stratégies adaptées aux besoins et aux forces des personnes qui en sont porteuses, ces dernières risquent de vivre de mauvaises expériences en milieu scolaire et d'être privées d'occasions de perfectionner leurs atouts sur les plans intellectuel (Armstrong et coll., 2015), social (Flannigan et coll., 2021) et adaptatif (Sorka et coll., 2020). La stigmatisation induit des niveaux élevés de stress chez les personnes ayant un TSAF et leurs aidants, avec des conséquences néfastes sur leur santé mentale et physique (Skorka et coll., 2020; Ilchena et coll., 2023; Schwartz et coll., 2017). Elle a par ailleurs de nombreuses répercussions sur les efforts déployés pour comprendre et prendre en charge le TSAF, y compris en ce qui concerne l'estimation de la prévalence (chapitre 4), l'évaluation et le diagnostic du TSAF (chapitre 6), la prévention (chapitre 5) et les interventions et soutiens (chapitre 7). La thèse erronée selon laquelle le TSAF est une problématique principalement autochtone se conjugue avec le racisme envers les Autochtones et les stéréotypes négatifs sur la parentalité autochtone, amplifiant la stigmatisation associée au TSAF dont les effets sont délétères à tous les égards : de l'estimation de la prévalence du TSAF à l'évaluation et au diagnostic, en passant par la prévention et les interventions de soutien (chapitre 3).

1.3.6 Coûts du TSAF

Les personnes ayant un TSAF peuvent avoir besoin d'aide dans de nombreux domaines tout au long de leur vie, ce qui engendre des répercussions économiques plurielles sur le long terme (Himmelreich et coll., 2020; Hargrove et coll., 2024). Le coût moyen annuel par personne ayant un TSAF au Canada (tous âges confondus) s'élèverait selon une étude à 12 470 dollars américains (Greenmyer et coll., 2018) et selon une autre à 27 000 dollars canadiens (Thanh et Jonsson, 2015).

Partant d'une estimation prudente de la prévalence du TSAF établie à 1 p. 100, le coût annuel total associé au TSAF au Canada avoisinerait ainsi 1,8 milliard de dollars (fourchette de 1,3 à 2,3 milliards de dollars; Popova, Lange, Burd et coll., 2016). Cette étude incluait le coût direct des dépenses liées à tous les principaux facteurs générateurs de coût, notamment : le dépistage et le diagnostic (Popova, Lange, Burd, Chudley et coll., 2013); les soins de santé (Popova et coll., 2012); les services spécialisés de traitement des dépendances (Popova, Lange, Burd, Urbanoski et coll., 2013); l'application de la loi (Popova, Lange, Burd et Rehm, 2015b); les logements avec services de soutien; les soins de longue durée; la prévention et la recherche, ainsi que les services et programmes destinés, par exemple, aux enfants et aux jeunes pris en charge (Popova, Lange, Burd et Rehm, 2013); l'éducation de l'enfance en difficulté (Popova, Lange, Burd, Nam et coll., 2016); les services d'orthophonie (Popova et coll., 2014) et les coûts

indirects des pertes de productivité induites par la morbidité (Easton et coll., 2014) et la mortalité prématurée (Easton et coll., 2015). Lesdits coûts indirects des pertes de productivité induites par la morbidité et la mortalité prématurée représentaient 42 p. 100 du coût total attribuable au TSAF, tandis que les services correctionnels correspondaient à peu près au tiers (30 p. 100) du coût lié au TSAF (voir également Popova, Lange, Burd et Rehm, 2015b; Andersson et Elliot, 2018). Le coût direct des soins de santé, quant à lui, constituait 10 p. 100 du coût total (Popova, Lange, Burd et Rehm, 2012).

D'après une étude incluant le coût supplémentaire associé au système de justice pénale en plus des services correctionnels (police, tribunaux, services aux victimes, etc.), le coût annuel total estimé du TSAF au Canada en 2014 atteignait 9,7 milliards de dollars (Thanh et Jonsson, 2015), soit un chiffre beaucoup plus élevé que celui avancé par Popova, Lange, Burd et Rehm (2016). D'après l'estimation de Thanh et Jonsson, le coût du TSAF au sein du système de justice pénale s'élevait à 3,9 milliards de dollars environ (fourchette de 1,9 à 7,0 milliards de dollars), soit 40 p. 100 du coût total, tandis que la part des soins de santé, de l'éducation, des services sociaux et des autres dépenses était respectivement de 21 p. 100, 17 p. 100, 13 p. 100 et 9 p. 100 (Thanh et Jonsson, 2015).

En bref, si les estimations varient en fonction de la méthodologie employée, des facteurs générateurs de coût pris en compte et du taux estimé de prévalence, les études portant sur les répercussions économiques du TSAF s'accordent à dire que ce dernier revient très cher pour le Canada et la population canadienne.

Une autre méthode d'analyse consiste à examiner le coût relatif et le bénéfice des interventions, par exemple selon une approche évaluant le taux de rentabilité sociale des investissements. Bien qu'elle ne porte pas sur les politiques visant le TSAF en particulier, l'étude de Hubberstey et Rutman (2020) a employé cette méthodologie dans le cadre de l'évaluation d'un programme sur deux ans et a tiré la conclusion que chaque dollar investi au titre d'un programme de services de porte ouverte et de liaison à l'intention des femmes enceintes et des jeunes mères ayant des antécédents en matière d'usage de substances générait une valeur sociale considérable d'environ 4,45 dollars, et ce, grâce au moindre recours aux soins hospitaliers onéreux ainsi qu'à la réduction du nombre de nourrissons et d'enfants placés en famille d'accueil et de nouveau-nés affectés par une substance.

L'argument a été avancé que seule une part minime des milliards de dollars dépensés chaque année au titre du TSAF et de ses multiples conséquences sur les personnes, les familles et les collectivités concernées suffirait pour fournir une évaluation fiable en milieu communautaire, offrir des interventions éclairées par un diagnostic et mener des initiatives efficaces de prévention permettant d'atténuer les répercussions économiques du TSAF (Popova et coll., 2020).

1.4 Notre approche

Les modes de collecte des données probantes et la méthodologie sous-tendant cette évaluation sur le TSAF ont été pensés pour garantir une approche exhaustive, multidisciplinaire et inclusive. Pour appréhender tous les tenants et les aboutissants du TSAF dans le contexte canadien, les méthodes suivantes ont été utilisées de manière rigoureuse : revues des écrits, analyses des politiques, études de cas internationales et processus de consultation en plusieurs volets.

1.4.1 Appui d'un comité d'experts diversifié

Cette évaluation était placée sous la houlette d'un comité d'experts indépendant incluant des personnes ayant un TSAF et des membres des familles concernées, lequel était chargé d'examiner les conclusions tirées à la lumière des données probantes et des avis exprimés dans le cadre du processus de consultation, puis de préparer un rapport. Ledit rapport a fait l'objet d'un examen externe par des pairs évaluateurs, qui ont transmis leurs commentaires de manière indépendante et anonyme à titre d'éclairage final à l'intention du comité d'évaluation.

1.4.2 Collecte de données probantes et méthodologie

Dans le cadre de cette évaluation, la collecte de données probantes reposait sur un processus itératif associant une série de recherches systématiques et d'analyses ciblées des écrits et des politiques, textes législatifs et rapports publiés. Les résultats de ce processus sont synthétisés au tableau 1 et expliqués ci-dessous.

Tableau 1 : Résultats du processus de collecte de données probantes

Mode de collecte	Nombre de résultats	Inclusion dans l'analyse
Recherches systématiques	462	93
Recherches complémentaires	178	90
Participants à la consultation	60	60
Recherche en deux étapes dans les bases de données des politiques et sur Internet	540	238
Recherche spécialement axée sur les communautés autochtones	340	292
Études de cas internationales	875	343
TOTAL	**2 455**	**1 116**

Recherches séquentielles de la littérature

Dans le cadre de recherches séquentielles de la littérature, une première recherche systématique menée dans quatre bases de données majeures (PubMed, MEDLINE, Web of Science et CINAHL) a permis de recenser des revues systématiques/examens de portée (de nature qualitative, quantitative ou les deux) ou des méta-analyses dont la publication remontait jusqu'en 2015 maximum, avec pour objet différents aspects du TSAF et leurs recoupements. Parmi la liste de 462 résultats uniques, 360 ont été exclus après examen des abrégés à la lumière de nos critères de sélection. Les 102 textes restants ont été évalués dans leur version intégrale pour déterminer leur admissibilité et 93 études ont été analysées aux fins du présent rapport.

Dans un second temps, les mêmes mots-clés ont servi à mener des recherches complémentaires dans le but de recenser d'éventuelles études ne figurant pas dans ces bases de données ou des études autres que des revues systématiques ou des examens de portée qui présenteraient un intérêt majeur. Cette recherche a renvoyé une liste de 178 documents uniques, dont 90 ont été inclus dans l'analyse. Durant la rédaction du présent rapport, le comité d'évaluation a mis au jour des domaines nécessitant des recherches ciblées supplémentaires et mentionné des articles pertinents évalués par un comité de lecture.

Enfin, le processus de consultation décrit ci-après incluait l'envoi de questionnaires dans lesquels les répondants étaient invités à indiquer tout document de référence qu'ils jugeaient important dans le domaine, ce qui a permis de recenser 60 sources complémentaires relevant presque exclusivement de la littérature grise (évaluations de programme, rapports gouvernementaux, fiches de renseignements, sites Web, etc.).

Après évaluation et analyse de ces références, puis extraction de l'information clé, des synthèses des données probantes ont été rédigées pour en tirer les conclusions majeures à intégrer au rapport.

Analyses des politiques

Chargée de dresser un état des lieux des politiques portant sur le TSAF au Canada, l'ACSS a mené une analyse complète selon une approche itérative associant recherche dans les bases de données des politiques et sur Internet. Comme indiqué ci-dessus, les participants à la consultation ont également transmis des documents permettant de saisir les orientations stratégiques adoptées par diverses organisations communautaires et non gouvernementales.

La recherche dans trois bases de données (Policy Commons, Publications du gouvernement du Canada et CanLII) a renvoyé au total 403 politiques, textes législatifs et rapports, dont 178 ont été jugés dignes d'un intérêt potentiel. Par la suite, diverses recherches ont été effectuées dans Google Scholar et sur les sites Web de grandes instances fédérales, de gouvernements provinciaux et territoriaux, d'autorités et d'organismes de services dans le secteur de la santé,

d'administrations municipales/communautaires et d'organisations spécialisées compétentes. Cette recherche en ligne a permis de recenser 60 autres documents de politique publique en lien avec le TSAF ainsi que 77 documents supplémentaires se rapportant aux communautés autochtones. Tous ces documents ont été passés en revue pour éliminer les doublons et déterminer l'admissibilité. En fin de compte, 238 documents ont été inclus dans l'analyse. Le contenu de toutes les sources a été classé par thème et les principales tendances mises au jour ont été présentées au comité d'évaluation pour examen et intégration dans le rapport d'évaluation.

Analyse spécialement axée sur les communautés autochtones

The Firelight Group, un cabinet d'étude dirigé par des Autochtones, a été embauché pour réaliser un examen complémentaire, lequel devait inclure des termes de recherche se rapportant spécialement aux communautés autochtones et aux problématiques qu'elles rencontrent, en plus de ceux utilisés aux fins d'examen de la littérature générale. Ce cabinet a ainsi effectué des recherches dans trois bases de données (Web of Science, CINAHL et OVID Medicine) et dans Google Scholar, une recherche ciblée sur les sites Web d'instances gouvernementales et d'organisations clés, ainsi qu'une recherche manuelle dans 11 revues autochtones spécialisées. Compte tenu de l'accent particulier placé sur les peuples autochtones, les critères de sélection ont été élargis de façon à inclure les études principales et la littérature grise, y compris les politiques. Au total, 340 résultats uniques ont été recensés. Après avoir écarté 38 d'entre eux pour manque de pertinence, 292 documents ont été inclus dans l'analyse.

Analyse des politiques portant spécialement sur le processus de diagnostic

Dans le cadre de la cartographie des processus de dépistage, d'évaluation et de diagnostic du TSAF à l'échelle des provinces et territoires, 46 sites Web ont été passés en revue, y compris les sites Web de réseaux régionaux, provinciaux et territoriaux dédiés au TSAF, de ministères de la Santé et de divers établissements de santé et programmes locaux. Cinq publications universitaires ont également été incluses dans l'analyse à l'issue d'une revue plus générale des écrits.

Dans le cadre de l'analyse de la disponibilité/des capacités des professionnels de la santé, les sites Web de 12 ordres ou organismes de réglementation des professions de la santé ont fait l'objet d'une recherche. Six publications universitaires ont été incluses dans l'évaluation à la lumière d'une revue élargie des écrits et les renseignements issus des sites Web de quatre réseaux régionaux ou provinciaux dédiés au TSAF ont été mis en avant.

Études de cas internationales

Les études de cas sur les principales politiques et pratiques liées au TSAF adoptées dans divers pays ont permis d'obtenir un éclairage sur la mise en œuvre de telles initiatives et de cerner des

pistes de renforcement de l'approche du Canada face au TSAF. Parmi 875 documents recensés, puis examinés à l'issue d'une recherche en ligne itérative, 343 ont été inclus dans les études de cas.

Cette recherche a permis de dresser une liste de 25 pays ayant pris des mesures, à différents degrés, en lien avec le TSAF. Six pays, dans lesquels il existait des approches, des normes, des lignes directrices et des initiatives étayées à l'échelon national, ont été retenus pour faire l'objet d'une étude de cas approfondie. Il s'agissait de l'Afrique du Sud, de l'Australie, des États-Unis, de la Nouvelle-Zélande, de la République d'Irlande et du Royaume-Uni. Un examen plus succinct a également été mené concernant 19 autres pays répartis dans les six régions de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). En voici la liste : Allemagne, Bélarus, Belgique, Chili, Chine, Corée, Danemark, Espagne, Éthiopie, Finlande, France, Inde, Israël, Italie, Norvège, Pays-Bas, Pologne, Suède et Suisse. Le comité d'évaluation a passé en revue ces études de cas et en a extrait des politiques et des pratiques présentant un intérêt dans le contexte canadien. Les analyses connexes sont distillées tout au long du présent rapport d'évaluation.

1.4.3 Stratégie et modes de consultation

Le processus de consultation s'est déroulé en deux phases ayant chacune une visée particulière et auxquelles il était possible de prendre part de diverses façons. La première phase a permis de recueillir des renseignements sur les obstacles à surmonter, les difficultés rencontrées et les pistes à envisager eu égard aux quatre questions posées par l'Agence de la santé publique du Canada. Elle a également fait émerger des suggestions quant aux moyens de renforcer l'approche du Canada face au TSAF. Au cours de la seconde phase de consultation, nous avons présenté aux participants les premières conclusions tirées à la lumière des ressources préliminaires découlant de la revue des écrits et de l'analyse des politiques, puis nous les avons décortiquées ensemble afin de les valider, de les modifier et de les affiner.

Pour favoriser une participation vaste et inclusive, nous avons proposé divers types de consultation : séances virtuelles en direct, entretiens en petits groupes avec les personnes ayant un TSAF, questionnaires, discussions en ligne asynchrones, séances dirigées par les Autochtones et entretiens avec des représentants gouvernementaux à l'échelon provincial et territorial. Ces dispositifs de consultation étaient tous proposés en français et en anglais.

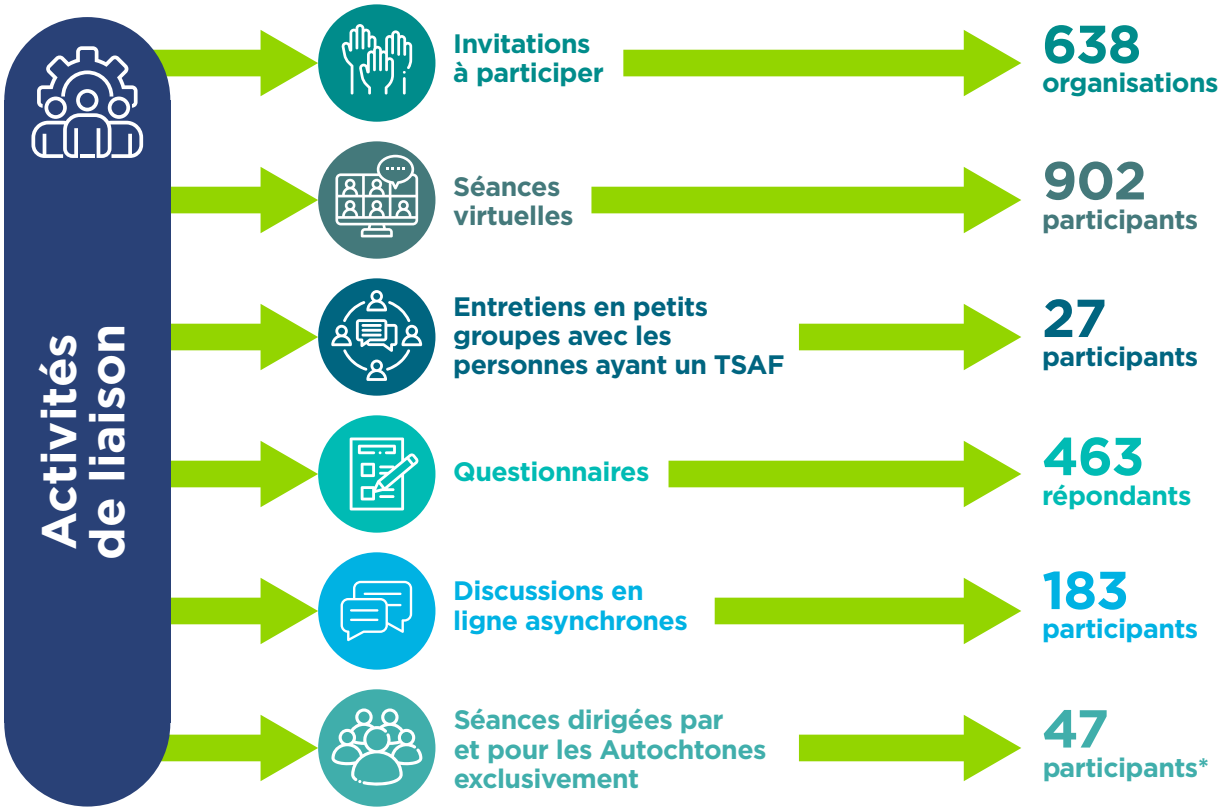
Portée

Au total, 1 622 personnes ont participé aux consultations. (Remarque : il est possible que certaines personnes aient participé à plusieurs types de consultation; ce chiffre ne représente donc pas nécessairement le nombre de participants uniques.)

Parmi ces 1 622 participants, 377 (23 p. 100) avaient un savoir expérientiel du TSAF (c'est-à-dire qu'il s'agissait de personnes ayant un TSAF et de leurs proches, y compris les membres de leur famille et leurs aidants). La figure 1 illustre la répartition des participants entre les différents

dispositifs de consultation. Les Autochtones[3] ainsi que les particuliers et les organismes au service des Autochtones[4] étaient invités à prendre part à tous les types de consultation; leur participation ne s'est donc pas limitée aux séances dirigées par les Autochtones organisées exclusivement à leur intention.

Figure 1 : Activités de liaison et de consultation sur l'ensemble des deux phases



* Au moins 165 Autochtones et particuliers ou organismes au service des Autochtones ont également participé aux autres dispositifs de consultation.

Le processus de consultation a touché un vaste éventail de participants, au profit d'une approche exhaustive et inclusive. Aux côtés d'autres représentants, nous avons pris contact avec plusieurs groupes stratégiques pour comprendre les difficultés rencontrées et les pistes à envisager en lien avec le TSAF au Canada (tableau 2).

---

[3] Le terme « Autochtone » désigne ici un organisme ou un particulier auto-identifié dans un sondage/questionnaire et/ou sur la base d'une recherche en ligne minutieuse portant sur l'équipe de direction, l'historique et la mission de l'organisme.

[4] Le terme « au service des Autochtones » désigne ici un organisme ou un particulier qui sert une vaste population autochtone, intègre les points de vue autochtones dans sa mission et sa vision organisationnelles et/ou fait preuve d'une forte implication dans la prestation de services conçus pour les Autochtones.

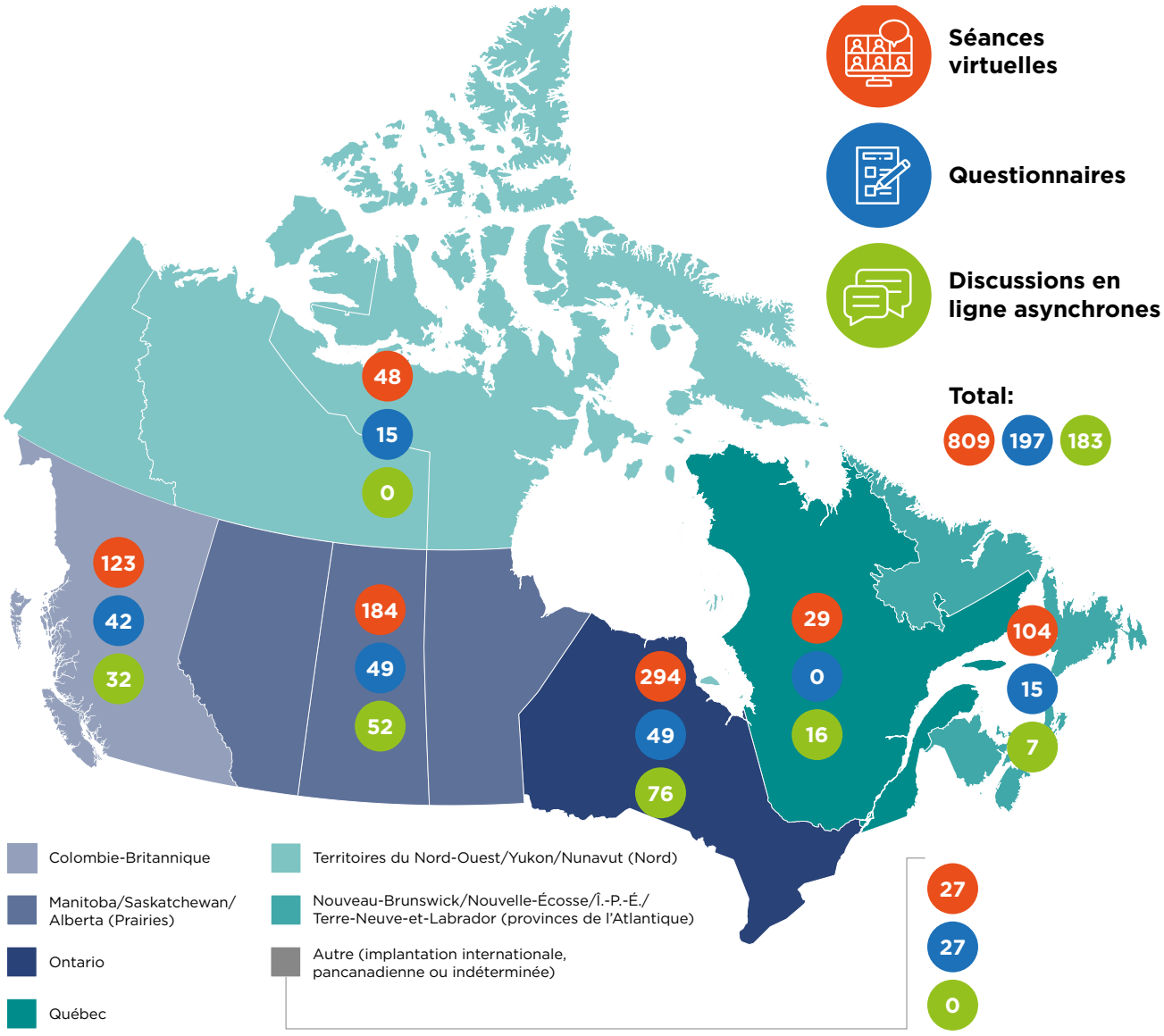
Tableau 2 : Principaux groupes représentés dans le processus de consultation

Personnes ayant un TSAF	Adultes vivant avec un TSAF qui peuvent partager leur propre vécu et rendre compte directement des problèmes et des besoins rencontrés
Membres de la famille et aidants	Parents, grands-parents et autres membres de la famille prenant en charge des personnes ayant un TSAF, qui peuvent partager leur analyse des systèmes de soutien et faire le point sur les ressources nécessaires
Professionnels de la santé	Médecins, personnel infirmier, professionnels paramédicaux et autres cliniciens participant à la prévention du TSAF, ainsi qu'au diagnostic et à l'accompagnement des personnes ayant un TSAF au sein du système de santé du Canada
Personnes exerçant dans le secteur de l'éducation ou de la prestation de services et autres professionnels	Personnel enseignant, représentants du système de justice et membres du personnel ou de la direction d'organismes exerçant dans divers secteurs qui participent à la prévention du TSAF et à l'accompagnement des personnes ayant un TSAF
Chercheurs et universitaires	Experts dans le domaine du TSAF et spécialistes de la recherche en lien avec ce sujet, qui peuvent offrir un éclairage fondé sur leurs travaux et sur les connaissances issues des données probantes revues par les pairs
Décideurs politiques et représentants gouvernementaux	Personnes participant à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques portant sur le TSAF, qui ont ainsi une vision des problématiques de nature systémique et stratégique
Autochtones	Représentants des communautés et organisations autochtones, qui contribuent à faire comprendre les points de vue et les besoins des communautés autochtones et à s'assurer qu'ils sont pris en compte
Organisations non gouvernementales (ONG)	Représentants d'organisations travaillant dans le domaine du TSAF, qui peuvent fournir une analyse concrète des difficultés à surmonter et des pistes à envisager pour améliorer l'accompagnement et les services

Diversité géographique

Les participants étaient originaires des quatre coins du Canada. La figure 2 illustre la répartition géographique des participants aux différents dispositifs de consultation, lorsque ces données étaient disponibles.

Figure 2 : Répartition des participants par région géographique en fonction des modes de consultation



Les commentaires et les données recueillis tout au long du processus de consultation ont fait l'objet d'une analyse systématique et d'une synthèse afin d'éclairer l'élaboration du rapport d'évaluation final.

Cette stratégie de consultation a permis l'intégration itérative des connaissances communautaires et des savoirs expérientiels en lien avec le TSAF, en complément des renseignements issus de la revue des écrits et de l'analyse des politiques. Ainsi structuré, le processus de consultation nous a donné les moyens d'étudier de manière robuste et complète les problématiques liées au TSAF, en bénéficiant de multiples formes d'expertise et de savoir.

Pour obtenir de plus amples renseignements, lisez le rapport de consultation qui accompagne le présent rapport d'évaluation.

1.5 Structure du présent rapport

Après ce chapitre d'introduction, le chapitre 2 présente une vue d'ensemble des politiques portant sur le TSAF en vigueur au Canada, à l'échelon fédéral et dans les provinces et territoires, et intègre également les conclusions issues des six études de cas internationales. Certaines précisions relatives à la politique canadienne sont fournies dans d'autres chapitres lorsqu'elles apportent des renseignements utiles sur les questions abordées.

Le chapitre 3 est consacré au TSAF dans le contexte autochtone. Il a vocation à prendre en compte les problématiques propres aux peuples autochtones et il convient de le lire parallèlement aux autres chapitres qui abordent des aspects d'intérêt plus général. Ce chapitre dédié a été inclus à la lumière des appels à l'action portant sur le TSAF lancés par la Commission de vérité et réconciliation, et éclairé par les initiatives actuelles relevant de l'autonomie gouvernementale des Autochtones en matière de prestation des services de santé et d'éducation et des services sociaux.

Le chapitre 4 aborde les modes de collecte et de gestion des données relatives à la prévalence. Il fournit une synthèse de la littérature existante et des résultats du processus de consultation en ce qui concerne les estimations de la prévalence et la collecte de données connexes, et précise notamment les limites et les problématiques inhérentes aux estimations actuelles et aux systèmes de collecte de données en place.

Le chapitre 5 présente les conclusions relatives à la prévention du TSAF et de ses conséquences, tout en recensant les pratiques les plus efficaces et prometteuses à cette fin.

Le chapitre 6, consacré à l'évaluation et au diagnostic du TSAF, se penche sur l'adoption des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic publiées en 2016 et sur les obstacles entravant leur utilisation, puis dresse un état des lieux du diagnostic au Canada et analyse les causes et les conséquences du sous-diagnostic du TSAF observé à l'heure actuelle.

Le chapitre 7 présente les conclusions de la revue des écrits, de l'analyse des politiques et du processus de consultation en ce qui concerne les interventions et les soutiens à l'intention des personnes ayant un TSAF, en soulignant notamment l'attention à prêter aux interventions tout au long de la vie, en particulier dans les domaines suivants : soins de santé; éducation; vieillissement et transitions; besoins essentiels (revenu, logement, etc.); accompagnement des membres de la famille et des aidants; système de protection de l'enfance; système de justice pénale, et stigmatisation et inclusion.

Le chapitre 8 analyse la mise en œuvre du Cadre d'action canadien de 2003 sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), y compris les obstacles et les difficultés connexes, tout en s'intéressant aux attributs des cadres nationaux plus récents en vigueur dans d'autres pays, et intègre des réflexions découlant du processus de consultation au sujet des avantages inhérents aux cadres nationaux sur le TSAF et des défis à relever. Ce chapitre comprend également une évaluation des possibilités et des besoins actuels en matière de formation, d'éducation et de directives.

Chacun de ces chapitres reprend sous forme synthétique les thèmes majeurs mis au jour par le comité d'évaluation dans le cadre de l'analyse des données probantes, des politiques et des conclusions tirées de la consultation, en intégrant les renseignements pertinents issus de toutes ces sources. Un ensemble de conclusions majeures à la fois directives et pragmatiques est formulé à l'appui de chacun des principaux thèmes. Ces conclusions majeures sont récapitulées à l'annexe A.

Le présent rapport cite des propos intéressants recueillis dans le cadre de notre processus de consultation, afin d'offrir au lectorat des mises en perspective à la première personne. Comme nous nous y sommes engagés auprès des participants, nous avons supprimé tous les renseignements à caractère personnel permettant d'identifier les auteurs de cette rétroaction.

1.6 Champ d'application et limites du présent rapport

Cette évaluation visait à répondre spécifiquement aux questions posées par l'ASPC en dressant un état des lieux actualisé des connaissances et des politiques existantes, à la lumière de la rétroaction cruciale recueillie auprès des personnes ayant un savoir expérientiel et d'autres experts lors du processus de consultation. Il convient de différencier une telle approche d'autres formes d'examen visant à élaborer des lignes directrices de recherche ou à visée clinique. Même si certaines questions de cette nature étaient incluses (par exemple, évaluation, diagnostic et interventions), le comité d'évaluation s'est attaché à extraire, à partir des meilleures sources possible, des connaissances robustes et utiles à l'élaboration de politiques, en plaçant l'accent sur les méta-analyses et les examens de portée/revues systématiques, au lieu de critiquer la qualité d'études prises isolément ou de comparer leur rigueur méthodologique. Si nous avons également rassemblé un nombre conséquent d'études principales, lesquelles sont reflétées dans le présent rapport, il n'a pas été possible de mener une revue systématique exhaustive de tous les écrits se rapportant au TSAF.

Nos conclusions se concentrent sur le contexte canadien et sont enrichies de quelques renseignements internationaux à titre de comparaison et de source d'inspiration. Nous avons mentionné plus particulièrement des travaux de recherche canadiens lorsque les conclusions fournissent des renseignements de nature contextuelle, notamment sur la prévalence ou la

variabilité interprovinciale/territoriale ou géographique. Toutefois, nous n'avons pas effectué de comparaison directe entre les politiques ou les modèles de prestation de services à l'échelle des provinces et territoires.

Comme nous l'avons précisé au sujet de notre mission et de notre méthodologie, il ne s'agissait pas d'une évaluation exhaustive : cette dernière avait vocation à répondre aux questions retenues par l'ASPC, tout en fournissant des renseignements de fond propices à la mise en contexte des difficultés stratégiques à surmonter, d'une part, et des forces et des limites des approches en vigueur, d'autre part.

Le processus de consultation présentait des limites qui ont été décrites dans le rapport de consultation en lien avec cette évaluation. Si nous avons reçu une vaste rétroaction, ces avis ne reflètent pas nécessairement ceux de l'ensemble des personnes ayant un TSAF, des familles concernées et des organisations œuvrant dans ce domaine. Par exemple, malgré la mise en œuvre d'efforts concertés à l'appui du recrutement, certains groupes étaient sous-représentés parmi les participants à la consultation, notamment les francophones et les personnes vivant dans des régions éloignées.

Le présent rapport est émaillé d'un échantillon de politiques, de programmes et de services, fourni à titre indicatif, afin d'illustrer différents aspects des pratiques exemplaires en vigueur et émergentes, l'idée étant de montrer ce qui se fait dans d'autres contextes et de proposer des pistes d'adaptation locale. En raison de l'évolution des programmes et des politiques, il est possible que divers exemples cités ne soient plus opérationnels ou aient fait l'objet de mises à jour, tandis que certains cas de figure nous auront probablement échappé.

L'examen des données probantes relatives au TSAF s'est heurté à plusieurs autres problématiques d'ordre général. Certaines approches cruciales eu égard à l'incapacité (par exemple, Piepzna-Samarasinha, 2018) ont commencé à déconstruire la façon dont le TSAF a pu être appréhendé par le passé. Nous sommes en train de nous rendre compte qu'il est nécessaire de mieux comprendre le vécu des personnes ayant un TSAF et de cerner les facteurs qui contribuent à leur qualité de vie et renforcent leur capacité à participer à la vie sociale, ainsi que les mesures à prendre pour accompagner les aidants et leur donner les moyens d'agir. Si la recherche s'oriente dans cette direction, en s'éloignant de l'optique plutôt biomédicale des travaux antérieurs, elle commence seulement à mettre en avant l'hétérogénéité des personnes ayant un TSAF.

Lorsque l'on étudie les systèmes de soins de santé et d'aide sociale du Canada en adoptant un prisme intersectionnel et inclusif, on constate que certains obstacles systémiques avec lesquels doivent composer bon nombre de Canadiennes et de Canadiens correspondent fortement aux difficultés rencontrées par les personnes ayant un TSAF. Ces obstacles sont

tout particulièrement en cause dans les iniquités en santé et le racisme systémique dont sont victimes les peuples autochtones (voir le chapitre 3). Néanmoins, conformément au champ d'application de cette évaluation, notre analyse des solutions à envisager pour surmonter ces difficultés s'est limitée aux données probantes issues des travaux de recherche et des politiques portant sur le TSAF. Ainsi, il existe d'autres solutions envisageables à l'échelle des systèmes (mouvement en faveur de l'autodétermination des Autochtones, réforme du système de justice, etc.) qui n'ont pas été étudiées dans le cadre du présent rapport. Cela étant dit, dans le but de faire advenir une société plus inclusive qui soit accessible à la population canadienne dans sa diversité et tienne compte de ses besoins, il semble possible de trouver une utilité plus large aux renseignements fournis ici en lien avec le TSAF. Par conséquent, bien que cette évaluation soit consacrée au TSAF, bon nombre de ses conclusions pourraient s'appliquer à d'autres groupes qui font face à des difficultés et des obstacles similaires au Canada.

En ce qui concerne les problématiques liées au TSAF dans le contexte autochtone, certaines limites ont restreint les enseignements qu'il était possible de tirer dans le temps imparti pour produire le présent rapport. Citons notamment la difficulté à représenter pleinement la diversité des expériences et des points de vue au sein des peuples et communautés autochtones.

De plus, notre comité d'évaluation se composait de personnes dont le vécu respectif a façonné le point de vue sur les éléments débattus et inclus dans ce rapport, et l'interprétation qu'elles en ont faite. Nous convenons que ces préjugés inconscients sont susceptibles d'avoir causé des incompréhensions.

Beaucoup de personnes originaires de différentes régions et représentant divers milieux et horizons ont participé à cette évaluation, parfois dans des conditions loin d'être idéales pour elles. Nous remercions les chefs de file et les membres de notre comité, dans toute leur diversité, ainsi que l'ensemble des participants à la consultation pour leur contribution inestimable et leur soutien extraordinaire.

Chapitre 2 :
Vue d'ensemble des politiques portant sur le TSAF

2.1 Introduction

Composante majeure de notre évaluation, cette vue d'ensemble des politiques portant sur le TSAF au Canada dresse un état des lieux actuel et analyse l'évolution de la situation depuis la publication du document *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un Cadre d'action* (Agence de la santé publique du Canada, 2003).

Aux fins de cette évaluation, « les "politiques" désignent au sens large toute mesure ou absence de mesure décidée par les gouvernements et d'autres entités ayant pouvoir de décision et qui a des répercussions sur les personnes en situation de handicap et leurs familles » (Finlay, Ragot et coll., 2023, p. 4, traduction libre).

Bon nombre de politiques publiques d'application générale concernent le TSAF, comme c'est le cas, entre autres exemples, des soutiens en cas d'incapacité. Dans le présent chapitre, nous étudions plus précisément les documents stratégiques dédiés au TSAF. Divers rapports récents sur les politiques en vigueur à l'échelon fédéral (Finlay, Ragot et coll., 2023) et provincial/territorial (Finlay, 2024) ont fait l'analyse du contexte d'ensemble des politiques portant sur le handicap.

Nous passerons en revue ci-après les textes législatifs, les stratégies, les normes et les approches mises en place par un éventail de territoires de compétence et d'organisations de la société civile au Canada, avant de présenter certaines approches nationales adoptées à l'étranger qui pourraient s'avérer utiles dans notre pays.

Le présent chapitre vise à offrir une vue d'ensemble des politiques; certaines d'entre elles seront analysées plus en détail dans d'autres chapitres, notamment en ce qui concerne le dépistage (Chapitre 6 : Évaluation et diagnostic) ou les soutiens du revenu (Chapitre 7 : Interventions et soutiens), parallèlement aux approches dignes d'intérêt en vigueur dans d'autres pays.

2.1.1 Cadre d'action de 2003 sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)

S'inquiétant dès 2003 de l'ampleur du TSAF et de ses conséquences (Bacon, 2012), un bureau de Santé Canada, désormais intégré à l'ASPC, a mené une série de consultations nationales qui ont éclairé l'élaboration du document *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un Cadre d'action* (Agence de la santé publique du Canada, 2003). La santé publique est un vaste domaine d'intervention recouvrant de nombreux secteurs d'activité gouvernementale et leviers stratégiques potentiels. Au Canada, le pouvoir de légiférer dans le domaine de la santé publique incombe conjointement au gouvernement fédéral et aux gouvernements provinciaux et territoriaux. Compte tenu de la complexité des multiples enjeux

de santé publique, il arrive souvent que plusieurs ordres de gouvernement aient un rôle à jouer. Initiative du gouvernement fédéral lancée par l'intermédiaire de Santé Canada et modelée par le Comité consultatif national sur l'ETCAF, aux côtés d'un groupe de travail interministériel dédié, le cadre d'action sur l'ETCAF présentait les fondements nécessaires à une action concertée à l'échelle des collectivités, des provinces, des territoires et du gouvernement fédéral.

Ce cadre d'action illustrait une vision commune et suggérait diverses solutions et pistes d'action futures à mettre en œuvre aux différents échelons. Cinq objectifs généraux y étaient définis dans le but d'inciter tous les secteurs et paliers gouvernementaux à mettre au point des objectifs et des plans d'action spécifiques et mesurables :

- faire mieux connaître l'ETCAF et les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse au public et aux professionnels;
- stimuler et accroître les moyens d'action;
- mettre au point des approches et des outils de dépistage, de diagnostic et de communication des données efficaces à l'échelle nationale;
- accroître les connaissances et faciliter le partage de l'information;
- favoriser l'engagement et le soutien.

Une analyse de la mise en œuvre de ce cadre d'action est présentée au chapitre 8.

2.1.2 Évolution des politiques et des travaux de recherche portant sur le TSAF à l'échelon fédéral

En 1992, le Comité permanent de la santé, du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine publie le rapport intitulé *Syndrome de l'alcoolisme fœtal : une tragédie évitable* pour attirer l'attention sur ce problème de santé caché (Green et Wilbee, 1992). En 1996, Santé Canada et 18 associations professionnelles nationales souscrivent une *Déclaration conjointe : prévention du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus au Canada* dans laquelle ces entités qualifient la consommation d'alcool pendant la grossesse de « problème de santé d'intérêt national » et s'engagent à trouver collectivement des stratégies de prévention (citation dans Bacon, 2012). L'autorité relative aux programmes portant sur le TSAF est d'abord confiée à Santé Canada dans le budget de 1999, au titre d'une extension du Programme canadien de nutrition prénatale s'adressant aux femmes enceintes en situation de vulnérabilité et aux nourrissons, avant d'être transférée à l'ASPC (gouvernement du Canada, s.d.-a). Au cours des années qui suivent son lancement, le Cadre d'action de 2003 permet la pose de plusieurs jalons : citons notamment l'élaboration et la publication des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF, lesquelles feront l'objet d'une mise à jour en 2016 (Chudley et coll., 2005; Cook et coll., 2016), et diverses initiatives sur le TSAF menées par l'ASPC et la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (désormais intégrée à Services aux Autochtones Canada).

À la suite de l'évaluation de l'Initiative sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) de 2008-2009 à 2012-2013 (Agence de la santé publique du Canada, 2014), un plan stratégique quinquennal connexe (2016-2021) est mis au point pour éclairer le rôle de l'ASPC à l'appui du cadre d'action. Le plan en question élargit alors les responsabilités du programme et établit quatre priorités stratégiques, à savoir :

- la sensibilisation du public;
- la prévention en matière de consommation d'alcool pendant la grossesse;
- l'amélioration de la santé et des conditions sociales des personnes ayant un TSAF;
- l'amélioration des données sur le TSAF (gouvernement du Canada, s.d.-b).

Au sein de l'ASPC, les activités liées au TSAF sont supervisées par le Centre pour la promotion de la santé, qui gère le Fonds national d'aide aux projets stratégiques sur le TSAF doté d'un financement annuel de 1,5 million de dollars, et par le Centre de surveillance et de recherche appliquée, qui se consacre à l'élaboration de systèmes de gestion et de surveillance des données sur le TSAF. Le Centre pour la promotion de la santé finance également trois autres programmes communautaires visant à renforcer des facteurs de protection d'ordre général en matière de santé des enfants et susceptibles d'inclure des volets en lien avec le TSAF : il s'agit du Programme canadien de nutrition prénatale, du Programme d'action communautaire pour les enfants et du Programme d'aide préscolaire aux Autochtones dans les collectivités urbaines et nordiques (Agence de la santé publique du Canada, 2023a).

L'évaluation du programme sur le TSAF de 2017-2018 à 2021-2022 (Agence de la santé publique du Canada, 2023a) conclura que, malgré des objectifs ambitieux, le financement consacré au TSAF est limité et que d'importantes lacunes subsistent en ce qui concerne la réponse apportée au TSAF et les possibilités de collaboration au Canada.

En 2022, le sénateur Ravalia présente le projet de loi S-253 intitulé *Loi concernant un cadre national sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale* appelant à élaborer un nouveau cadre national sur le TSAF (Ravalia, 2022). À l'heure où nous rédigions le présent rapport d'évaluation, ce projet de loi avait été renvoyé au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie après deuxième lecture, sans que cette étape soit achevée.

Comme expliqué au chapitre 1, l'ASPC a fait appel à l'Académie canadienne des sciences de la santé pour mener à bien une évaluation sur le TSAF étayée par des données probantes et destinée à « cerner les obstacles à surmonter et les possibilités de renforcer l'approche du Canada » en la matière (Agence de la santé publique du Canada, 2023b).

2.1.3 Élaboration de lignes directrices cliniques

Le Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF décrivait le travail interministériel nécessaire pour élaborer des lignes directrices nationales concernant le diagnostic de l'ETCAF ainsi que la collecte, l'analyse et la présentation des données sur l'incidence, la prévalence et les répercussions économiques de l'ETCAF par le biais de travaux de recherche bien étayés et de consultations plurisectorielles. Ainsi sont nées les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic (Chudley et coll., 2005), premier consensus sur une norme à l'échelle nationale. Comme nous le verrons en détail au chapitre 6, il existe une version plus récente des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF (Cook et coll., 2016) actuellement en vigueur au Canada (Brown et coll., 2019; Coons-Harding, Flannigan et coll., 2019; Flannigan, Coons-Harding et coll., 2022).

2.2 État des lieux des politiques canadiennes portant sur le TSAF

Le Canada se compose d'une mosaïque de systèmes de soins de santé et de services sociaux de nature fédérale, provinciale, territoriale et autochtone (Santé Canada, 2024). Les systèmes d'éducation et de justice du pays comportent eux aussi plusieurs paliers de fonctionnement dans lesquels le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux jouent des rôles importants. Enfin, l'administration municipale intervient parfois au titre de plusieurs volets d'action sociale (logements subventionnés, refuges d'urgence et réduction des méfaits, par exemple).

2.2.1 Politiques fédérales

Outre l'ASPC, dont le rôle en matière de leadership et de prestation des programmes a été décrit à la partie 2.1, d'autres ministères et agences du gouvernement fédéral contribuent tout particulièrement à façonner les politiques fédérales portant sur le TSAF. Citons notamment :

- Services aux Autochtones Canada (2024a), qui met en œuvre le programme sur les TSAF au moyen d'un financement par projet auprès des Premières Nations vivant dans des réserves et des communautés inuites;
- Emploi et Développement social Canada, par le biais de l'Accord entre le Canada et le Nunavut sur l'apprentissage et la garde des jeunes enfants à l'échelle du Canada (gouvernement du Canada, 2021), entre autres;
- Justice Canada (2022a), qui propose des programmes à l'intention des personnes ayant un TSAF dans le contexte de la justice pénale, et Sécurité publique Canada (2010), qui a fourni des renseignements de fond sur les politiques;

- les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), dont l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies, et le Programme des réseaux de centres d'excellence par l'intermédiaire du Réseau pour la santé du cerveau des enfants (2022), ainsi que d'autres programmes de recherche en neurosciences.

Le gouvernement fédéral contribue également au financement d'autres entités nationales et régionales, comme les réseaux de recherche et de soutien (voir partie 2.2.3).

2.2.2 Leadership et gouvernance autochtones

Le gouvernement du Canada s'est engagé, en partenariat avec les peuples autochtones, dans un processus visant à défaire les systèmes de gouvernance et d'administration imposés par le gouvernement fédéral en faveur du contrôle et de l'exécution par les Autochtones, au travers de négociations sur l'autonomie gouvernementale et d'autres mécanismes destinés à faire progresser l'autodétermination (gouvernement du Canada, 2024a). Cette démarche s'appuie sur la reconnaissance du droit inhérent à l'autonomie gouvernementale dont jouissent les peuples autochtones en application de l'article 35 de la *Loi constitutionnelle*, d'une part, et du droit fondamental des Autochtones à l'autodétermination en vertu du principe énoncé dans la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, d'autre part. L'initiative actuelle de transformation dans le domaine de la santé a pour but d'accroître le contrôle des Autochtones sur la conception, la prestation et la gestion des services de santé en vertu d'un processus de collaboration tripartite entre les organisations de la santé dirigées par les Premières Nations (qui représentent un certain nombre de communautés), le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux (gouvernement du Canada, 2024b). La *Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis*, qui a reçu la sanction royale en 2019, établit un nouveau cadre législatif à l'échelon fédéral en matière de services à l'enfance et à la famille fournis à l'égard des enfants autochtones (Justice Canada, 2019). Elle reconnaît les droits et la compétence des Autochtones en matière de services à l'enfance et à la famille, en vertu d'un droit inhérent à l'autonomie gouvernementale, ainsi que leur droit à établir des normes nationales dans ce domaine (Fryer et Tiedemann, 2019). Cette loi fournit un contexte important pour orienter les politiques portant sur le TSAF.

À mesure que les communautés autochtones gagnent en autonomie gouvernementale et en souveraineté dans les domaines de la santé, de l'éducation et des services sociaux, elles acquièrent un statut d'acteur majeur dans la réponse stratégique face au TSAF. La Régie de la santé des Premières Nations de la Colombie-Britannique (s.d) a mis en œuvre une initiative visant à favoriser l'élaboration de programmes de prévention, de promotion et d'intervention précoce en lien avec le TSAF qui soient à la fois adaptés sur le plan culturel et étayés par des données probantes. Par ailleurs, Pauktuutit Inuit Women of Canada (2010) a travaillé en collaboration avec des représentants de Terre-Neuve-et-Labrador, du Québec, du Nunavut et

des Territoires du Nord-Ouest pour mettre au point une stratégie sur le TSAF à destination des Inuits. Intitulée *Inuit Five Year Strategic Plan for Fetal Alcohol Spectrum Disorder 2010-2015*, cette dernière s'efforçait de répondre aux besoins particuliers des femmes inuites et de leurs familles afin d'améliorer la prévention et le diagnostic du TSAF, ainsi que les soutiens connexes.

2.2.3 Réponses stratégiques à l'échelon provincial et territorial

Stratégies portant sur le TSAF

Outre leurs politiques générales portant sur le handicap (Finlay, 2024), plusieurs provinces et territoires ont mis en œuvre des stratégies dédiées au TSAF.

Faisant fond sur son ancien plan stratégique consacré au TSAF (2003-2008), le gouvernement de la Colombie-Britannique a élaboré, avec la participation de neuf ministères provinciaux, le plan provincial 2008-2018 intitulé *Building on Strengths* (2008) visant à promouvoir une approche interministérielle concertée et coordonnée, laquelle s'articulerait autour de trois objectifs d'ordre général consistant à faire en sorte que 1) les femmes enceintes bénéficient d'un soutien efficace et mènent des grossesses en santé; 2) les enfants naissent en bonne santé et ne subissent pas les effets induits par l'exposition prénatale à l'alcool et à d'autres substances; et 3) les personnes ayant un TSAF reçoivent l'accompagnement nécessaire pour réaliser leur plein potentiel au sein de collectivités saines et sécuritaires. Ce plan comportait d'autres objectifs intergouvernementaux plus pointus touchant la sensibilisation du public à l'exposition prénatale à l'alcool et au TSAF, l'accompagnement des femmes en âge de procréer et de leurs partenaires, les interventions et les soutiens ciblant spécialement les femmes enceintes aux prises avec des problèmes d'usage de substances et leurs partenaires, le diagnostic et l'évaluation du TSAF en temps opportun, la prestation tout au long de la vie d'interventions et de soutiens complets en faveur des personnes ayant un TSAF et de leurs familles, et la mise en place de systèmes de services cohérents, intégrés et coordonnés sous-tendus par de solides travaux de recherche et d'évaluation.

Le plan stratégique décennal sur le TSAF du gouvernement de l'Alberta (2008) s'articulait autour de sept objectifs stratégiques, à savoir : la sensibilisation du public et la prévention, l'évaluation et le diagnostic, l'accompagnement des personnes ayant un TSAF et des aidants, la formation et les campagnes d'éducation, la planification stratégique, la recherche et l'évaluation, et la mobilisation des parties prenantes. Chaque objectif était assorti de stratégies et précisait qui étaient les personnes responsables et co-responsables de leur mise en œuvre au sein des ministères. À l'instar du plan stratégique de la Colombie-Britannique, celui de l'Alberta faisait ressortir la nécessité de mener une action coordonnée et concertée à l'échelle de plusieurs secteurs d'intervention, soulignant que les questions relatives au TSAF recoupent le périmètre de plusieurs ministères, mais aussi celui d'autres ordres de gouvernement. Ce plan confiait la fonction de contrôle à un comité interministériel sur le TSAF incluant des

représentants de neuf ministères provinciaux, et prévoyait des mécanismes d'évaluation et de surveillance en continu afin de veiller à la réalisation des objectifs et des résultats. Après une évaluation intermédiaire à cinq et sept ans, l'évaluation finale menée la 10e année a mis au jour les principaux accomplissements découlant de ce plan stratégique, dont la mise en place d'une « organisation d'apprentissage sur le TSAF », saluant la réussite des efforts de concertation, de coordination et de coopération entre les ministères et le degré élevé de cohésion atteint dans le secteur du TSAF (gouvernement de l'Alberta, 2017b). D'après cette évaluation, la mise en place de services liés au TSAF tenant compte de la culture par les dirigeants et les familles autochtones était l'une des clés de la réussite. La création de 12 réseaux de services dédiés au TSAF faisait également partie des composantes importantes d'un modèle fructueux. Ces réseaux sont reliés par le biais d'un seul et même portail qui sert de centre de navigation à l'échelon provincial (gouvernement de l'Alberta, s.d.-a).

La Saskatchewan a mis en œuvre en 2014 un cadre de prévention du TSAF pour orienter et favoriser les initiatives en la matière dans l'ensemble des secteurs de services à la personne. Il s'agit ici d'un cadre plus étroit que ceux adoptés en Colombie-Britannique et en Alberta, lesquels incluaient la prévention parmi un éventail plus vaste d'objectifs. Le cadre de prévention de la Saskatchewan a été établi par le comité de coordination provincial dédié au TSAF, en collaboration avec un large éventail de partenaires au rang desquels figuraient notamment plusieurs ministères de la province, l'ASPC, divers organismes de services en lien avec le TSAF et organisations autochtones, ainsi que la Saskatchewan Liquor and Gaming Authority. Ce cadre reposait sur les quatre volets du modèle de prévention du TSAF (Poole, 2008) présenté au chapitre 5, consistant : 1) à déployer de vastes efforts de sensibilisation et de promotion de la santé, 2) à mener des discussions sur la consommation d'alcool et les risques connexes avec toutes les femmes en âge de procréer, 3) à fournir un soutien holistique spécialisé pour les femmes enceintes qui ont des problèmes d'alcool et d'autres problèmes sociaux et de santé, et 4) à offrir un soutien après l'accouchement pour les nouvelles mères et un accompagnement en faveur de l'évaluation et du développement de leur enfant. Le cadre en question dressait la liste des populations cibles, des résultats escomptés, des lacunes actuelles et des stratégies à mettre en œuvre pour atteindre les objectifs, mais ne déterminait pas clairement les responsabilités et n'instaurait pas de plan détaillé de suivi des progrès, malgré la volonté affirmée de la province d'appuyer une évaluation rigoureuse des programmes (ministère de la Santé de la Saskatchewan, 2014). Par ailleurs, le TSAF était pris en compte dans le plan d'action de la Saskatchewan à l'égard des personnes ayant des déficiences cognitives à travers la hausse des fonds destinés au renforcement des actions de prévention et des interventions liées au TSAF, la conclusion d'un partenariat avec le Saskatchewan Fetal Alcohol Support Network et la mise au point d'un projet pilote en faveur du dépistage et d'autres mesures de remplacement (gouvernement de la Saskatchewan, 2005).

La *Stratégie manitobaine de prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)* a été mise en œuvre pour la première fois en 2007 afin de garantir la coordination des programmes et des initiatives de tous les secteurs du gouvernement et la collaboration avec les partenaires communautaires (gouvernement du Manitoba, 2024a). En 2024, le Manitoba a publié sa nouvelle Stratégie de prévention de l'ETCAF 2024-2029 qui donne la priorité aux investissements en matière de sensibilisation communautaire, de mesures de soutien globales pour les femmes enceintes et leurs familles, et de services de soutien spécialisés accrus pour les personnes ayant un TSAF tout au long de leur vie. Cette stratégie souligne la nécessité d'une collaboration au sein du gouvernement, dans la mesure où le travail sur le TSAF recoupe de nombreuses autres priorités gouvernementales dans les domaines de la santé maternelle et infantile, de la violence fondée sur le genre, de la prévention du suicide et de la réduction de la mortalité infantile, de la sécurité publique et de la justice pénale, du sans-abrisme, des mesures de soutien aux personnes ayant une incapacité, de la protection de l'enfance et de la réconciliation (gouvernement du Manitoba, 2024a). À l'instar du plan d'action de la Saskatchewan, celui du Manitoba n'attribue aucune responsabilité particulière, mais fait l'objet d'une supervision par le Comité interministériel sur l'ETCAF chargé de coordonner le travail des ministères (gouvernement du Manitoba, 2024a). Il ne décrit pas non plus le moindre système de suivi des progrès et d'évaluation des résultats.

Créé en 2009, le Manitoba FASD Network est un service provincial intégré de diagnostic et de suivi à court terme ayant pour but de faciliter l'évaluation du TSAF, ainsi que l'accompagnement et l'éducation, au plus près de chez soi. Les coordonnateurs de diagnostic du TSAF sont répartis dans cinq régions de la province (Manitoba FASD Network, s.d.-a).

Le Comité consultatif interservices sur les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale a publié en 2019 le *Plan yukonnais sur les TSAF* (gouvernement du Yukon, 2019a) dans lequel sont définis sept axes prioritaires : soutien des personnes atteintes de TSAF, soutien des familles et des proches aidants, sensibilisation, prévention, évaluation et diagnostic, partage de connaissances et mentorat, et recherche et évaluation. Chacun de ces axes est assorti d'un objectif, de mesures particulières (immédiates et à moyen terme) et de résultats à atteindre. Si le plan d'action précise dans quelques rares cas seulement à qui incombe la responsabilité des mesures préconisées, il mentionne la création d'un plan de mise en œuvre distinct visant à trouver des promoteurs, des partenaires et des ressources et à établir des échéanciers. Il précise également qu'un rapport annuel sera produit afin de décrire les progrès réalisés au titre des initiatives nouvelles et existantes et de recenser les défis faisant obstacle à la mise en œuvre. Ce plan d'action fait fond, entre autres, sur le document *Forum du Yukon : déclaration et plan d'action des priorités communes* de 2019, une entente de collaboration entre le gouvernement du Yukon, les Premières Nations du Yukon et les dirigeants du Conseil des Premières Nations du Yukon autour d'un ensemble de priorités et d'actions communes, dont

l'une consiste à poursuivre le travail collectif engagé dans le cadre d'initiatives de prévention et de promotion axées sur le bien-être des enfants et des familles membres des Premières Nations du Yukon (gouvernement du Yukon, 2019b).

Intégration du TSAF dans d'autres domaines d'intervention

Certains territoires de compétence tiennent compte du TSAF dans le cadre d'autres politiques publiques ou programmes ou allouent un financement propre au TSAF dans le contexte plus large de leurs systèmes de santé :

- En 2017, l'Ontario a investi 26 millions de dollars sur quatre ans pour élargir les programmes et les services de soutien liés au TSAF, finançant à ce titre six initiatives (FASD ONE, Réseau d'expertise de l'Ontario sur l'ETCAF, 2017). Par ailleurs, la province a alloué des fonds dédiés au diagnostic du TSAF et à d'autres services qui sont mis en œuvre par des organisations communautaires en partenariat avec le gouvernement (gouvernement de l'Ontario, 2023). Dans le but de renforcer la capacité des collectivités à répondre aux besoins rencontrés par les personnes ayant un TSAF, les intervenants/coordonnateurs du TSAF fournissent des services directs (y compris le soutien à la consultation et à la navigation dans le système) aux enfants, aux adolescents et aux familles concernés par le TSAF au sein de zones de prestation de services relevant d'organismes de coordination (gouvernement de l'Ontario, 2023). FASD/TSAF Ontario propose un site Web bilingue et accessible favorisant l'aiguillage vers les services et les soutiens dédiés au TSAF (FASD/TSAF Ontario, s.d.-a). L'Ontario propose notamment le Programme de lutte contre les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale chez les Autochtones et programme de nutrition des enfants autochtones, mis en œuvre par 21 prestataires de services autochtones dans 180 communautés de la province (gouvernement de l'Ontario, s.d.-a).
- L'Institut national de santé publique du Québec (2014) a publié un rapport concernant l'état de situation sur le SAF au Québec en 2004. Si le TSAF n'est pas mentionné dans le Programme national de santé publique 2015-2025 du Québec qui oriente les 18 plans d'action régionaux de santé publique de la province, la promotion du développement en santé de l'enfant en agissant sur les déterminants sociaux de la santé fait figure de priorité provinciale (Axe d'intervention 1 – Le développement global des enfants et des jeunes; ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2015). Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2016) a également publié un avis de santé publique sur la non-consommation d'alcool durant la grossesse, ainsi que le *Plan d'action 2023-2028 en périnatalité et petite enfance* (2024) qui passe en revue les connaissances sur le TSAF et dont l'objectif consiste à sensibiliser les parents et futurs parents au sujet de l'exposition prénatale à l'alcool et à accompagner ceux qui ont des problèmes d'alcool.

- La province de la Nouvelle-Écosse fait mention du TSAF sur son site Web et l'inclut dans sa stratégie de 2007 sur l'alcool. À l'issue d'un atelier organisé en 2008, le ministère de la Promotion et de la Protection de la santé de la Nouvelle-Écosse (2008) a publié un rapport intitulé *Towards a Coordinated Approach to FASD* qui recense des stratégies potentielles face au TSAF.
- En 2021, l'Île-du-Prince-Édouard a mené une enquête sur les enfants ayant des besoins complexes; sans citer de diagnostic particulier, cette dernière incluait les enfants présentant des limitations fonctionnelles à long terme en raison de troubles physiques, développementaux, comportementaux ou émotionnels (Santé Î.-P.-É., 2023a). Cette démarche a mené à la création d'un poste d'intervenant-pivot pour appuyer les familles concernées (Santé Î.-P.-É., 2023b).
- Le plan d'action provincial sur l'alcool de Terre-Neuve-et-Labrador (gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, 2022) accorde la priorité au soutien des réseaux provinciaux dédiés au TSAF dans le but de renforcer les capacités en matière de prévention, de dépistage et d'évaluation, d'une part, et de mieux comprendre quels sont les services indispensables pour les personnes ayant un TSAF, d'autre part.
- Le Nouveau-Brunswick finance le Centre d'excellence en trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (gouvernement du Nouveau-Brunswick, 2022) à l'appui des services de prévention, de diagnostic et d'intervention, dans le droit fil du *Plan d'action interministériel visant les dépendances et la santé mentale* sur cinq ans du gouvernement provincial (2021). C'est le seul centre de diagnostic qui offre des services bilingues au Canada (Réseau de santé Vitalité, s.d.).
- Le *Plan d'action du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest sur l'incapacité de 2018-2019 à 2021-2022* a abouti à la création d'une clinique de diagnostic de l'ETCAF qui améliore l'accès aux services d'évaluation et de diagnostic pour les adultes en situation de handicap. Il prévoyait également la mise en place de ressources supplémentaires en réadaptation (physiothérapie, ergothérapie, orthophonie et audiologie) au sein des équipes de réadaptation de Beaufort-Delta et de l'Hôpital territorial Stanton pour aider les familles d'enfants ayant des besoins complexes, y compris celles vivant avec l'ETCAF (gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2023).
- Le Nunavut finance les évaluations et les services en lien avec le TSAF par le truchement de son ministère de la Santé (Assemblée législative du Nunavut, 2019). En 2023, le gouvernement du Nunavut a annoncé la construction d'un centre de lutte contre les dépendances et de traitement post-traumatique à Iqaluit (gouvernement du Nunavut, 2023). Les personnes présentant un TSAF présumé ou confirmé ainsi que leurs familles

peuvent obtenir un soutien dans deux centres dirigés par les Inuits : le centre de ressources Pirugatigiit à Iqaluit et Kitikmeot Friendship Society à Cambridge Bay (gouvernement du Nunavut, 2024a).

Réseaux régionaux dédiés au TSAF et autres organisations

Les réseaux régionaux dédiés au TSAF et d'autres types d'organisations créatrices de ressources existent dans de nombreux territoires de compétence, ce qui favorise la coordination, le partage de l'information et, dans certains cas, la mise en œuvre de communautés de pratique. En voici quelques exemples :

- FASD ONE, Réseau d'expertise de l'Ontario sur l'ETCAF, est un vaste réseau au sein duquel divers groupes de parties prenantes provinciales et locales œuvrent pour mieux servir les enfants, les jeunes, les parents, les femmes enceintes et les familles concernées par le TSAF dans toutes les collectivités de l'Ontario. On lui doit également plusieurs exposés de position sur les services pédagogiques (Duquette et Orders, 2010), les services de relève (Whyte, 2010) et les pratiques efficaces des fournisseurs de services pour l'ETCAF (Hall, Cunningham et Jones, 2010).
- Toujours en Ontario, Nexus Santé fournit trois programmes portant sur le TSAF avec le soutien financier du gouvernement provincial, à savoir : un site Web bilingue proposant des ressources à l'intention des familles et des fournisseurs de services; un programme de subvention des groupes de soutien dédiés au TSAF; et une formation permettant aux familles et aux fournisseurs de services de trouver des événements et des supports pédagogiques (Health Nexus Santé, s.d.).
- En Colombie-Britannique, le POPFASD (Provincial Outreach Program for Fetal Alcohol Spectrum Disorder) est financé depuis 2006 par le ministère de l'Éducation de la province. Il mise sur la formation et le partage de ressources pour renforcer les capacités d'accompagnement des apprenants ayant un TSAF au sein des systèmes scolaires (POPFASD, s.d.-a).

Textes législatifs

Plusieurs territoires de compétence à divers paliers ont promulgué des textes législatifs visant à faire face au TSAF au travers de mesures de prévention plus particulièrement axées sur la sensibilisation générale ou les contrôles en matière d'alcool (deux points abordés plus en détail au chapitre 5) ou sur les services et les soutiens (chapitre 7).

La Journée et le Mois de sensibilisation au TSAF relèvent d'une initiative fédérale (dont il existe des équivalents dans plusieurs provinces et territoires, notamment au Manitoba; gouvernement du Manitoba, 2002) et contribuent à mieux faire connaître ce trouble auprès du grand public.

La date du 9 septembre, soit le 9e jour du 9e mois, rend hommage aux neuf mois de grossesse (gouvernement du Canada, 2024c).

Plusieurs territoires de compétence ont légiféré pour appuyer la prévention du TSAF grâce à des campagnes d'éducation au sujet de l'exposition prénatale à l'alcool.

- La *Loi Sandy* exige que les établissements de l'Ontario qui servent ou vendent de l'alcool placent des affiches de mise en garde « avertissant les femmes enceintes que la consommation d'alcool durant la grossesse occasionne l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale » (gouvernement de l'Ontario, 2004). La *Loi de 2019 sur le plan pour bâtir l'Ontario ensemble* dispose quant à elle ce qui suit :
  - Nul ne doit vendre ou fournir des boissons alcoolisées ni offrir de vendre ou de fournir des boissons alcoolisées dans un lieu prescrit, sauf si une affiche prescrite de mise en garde contre les dangers du trouble du spectre d'alcoolisation fœtale est posée conformément aux règlements (gouvernement de l'Ontario, 2019).
- Dans le cadre de son plan stratégique décennal sur le TSAF, l'Alberta Gaming, Liquor and Cannabis Commission a apporté des modifications aux règlements afin d'exiger des titulaires de permis de catégorie A (restaurants, bars, boîtes de nuit…) et de catégorie D (magasins de boissons alcoolisées) l'affichage d'une signalisation de prévention du TSAF (gouvernement de l'Alberta, 2017a).
- En Nouvelle-Écosse, la réglementation régissant les campagnes d'éducation du public au sujet du syndrome d'alcoolisme fœtal impose que chaque régie des alcools et magasin d'agence affiche régulièrement une signalisation avertissant les femmes enceintes que la consommation d'alcool durant la grossesse est susceptible d'occasionner ce trouble.

Les municipalités peuvent elles aussi jouer un rôle clé en légiférant à l'échelon local. En Colombie-Britannique, le Centre d'excellence pour la santé des femmes (2014) a mis au point des affiches et d'autres ressources portant sur la consommation d'alcool et le risque de TSAF, y compris des consignes concernant la modification des règlements municipaux, à destination des municipalités et des administrations locales.

D'autres types de textes législatifs régissent les soutiens et les services que les gouvernements s'engagent à fournir aux personnes ayant un TSAF, ainsi qu'à leurs aidants ou éducateurs :

- En Colombie-Britannique, la loi intitulée *Community Living Authority Act* et les règlements pris en application incluent les personnes ayant un TSAF dans l'offre de soutiens et de services aux enfants et aux adultes ayant une déficience intellectuelle, et permettent à leurs familles de bénéficier des soutiens et des services prévus pour aider à la prise en charge d'un enfant ou d'un adulte ayant une déficience intellectuelle (gouvernement de la Colombie-Britannique, 2018).

- En Ontario, après première lecture devant l'Assemblée législative provinciale, le projet de loi 108 concernant l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TSAF) est en suspens par suite du déclenchement d'une élection générale en 2025. Il a pour but d'imposer aux conseils scolaires de créer des politiques pour le TSAF, et d'inciter les écoles normales et les programmes d'éducation de la petite enfance à dispenser une formation adéquate (projet de loi 108, Ontario, 2023). Auparavant, une première initiative visant l'adoption d'une loi proposant les mêmes modifications n'a pas abouti (projet de loi 172, Ontario, 2020).

La réglementation des trois territoires impose le signalement du syndrome de l'alcoolisme fœtal (c'est-à-dire le SAF, et non le TSAF) en vertu de leurs lois respectives sur la surveillance de la santé publique ou des maladies (Yukon, 2000; gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2009; gouvernement du Nunavut, 2024b).

2.2.4 Partenariats, consortiums de recherche et associations professionnelles

Partenariats

Le Secrétariat des conférences intergouvernementales canadiennes fournit des services administratifs de soutien et de planification aux conférences fédérales-provinciales-territoriales et provinciales-territoriales entre ministres, et ce, partout au Canada. En 2016, les sous-ministres responsables de la justice et de la sécurité publique ont demandé au Secrétariat de créer le Répertoire des partenariats dans le domaine de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), lequel recense plus de 30 organismes, réseaux et partenariats fédéraux, interorganismes et non gouvernementaux (Secrétariat des conférences intergouvernementales canadiennes, 2016). Si ce répertoire est aujourd'hui obsolète dans la mesure où plusieurs partenariats ont achevé leur mission ou évolué, il n'en illustre pas moins l'importance avérée d'une collaboration intergouvernementale pour faire face au TSAF. Une vue d'ensemble des partenariats en cours est présentée ci-après.

L'Alberta, la Colombie-Britannique, le Manitoba, le Nunavut, la Saskatchewan, les Territoires du Nord-Ouest et le Yukon sont membres du partenariat du Nord-Ouest canadien sur le TSAF (Canada Northwest FASD Partnership, CNFASDP). Cette alliance entre provinces et territoires a notamment mis sur pied, et continue à financer, le Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD, s.d.-b). L'initiative CNFASDP permet le partage des pratiques exemplaires et des ressources à l'appui d'une réponse efficace face au TSAF (CanFASD, s.d.-b; gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2015).

Le partenariat intergouvernemental sur l'ETCAF au Canada atlantique réunit des représentants des gouvernements du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse, de l'Île-du-Prince-Édouard, de Terre-Neuve-et-Labrador et du Nunatsiavut, de Santé Canada (Direction générale de la

santé des Premières Nations et des Inuits) et de l'ASPC au service du mandat suivant : favoriser la collaboration entre les gouvernements provinciaux et fédéral dans la région de l'Atlantique, mettre en commun les ressources à l'appui de campagnes d'éducation du public au sujet du TSAF, et promouvoir la recherche régionale sur le TSAF (Secrétariat des conférences intergouvernementales canadiennes, 2016; Windsor et Ward, 2022).

Consortiums de recherche

Au Canada, deux consortiums de recherche principaux mènent activement des études sur le TSAF et dans des domaines connexes :

- L'initiative CNFASDP a donné naissance en 2005 au Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD) dans le but d'éclairer la prévention et l'accompagnement des personnes ayant un TSAF à l'échelon national (CanFASD, s.d.-a). Ses directeurs de recherche interorganismes et leurs réseaux respectifs se consacrent à différents thèmes : le diagnostic, l'intervention et la prévention, la protection de l'enfance, la justice et la mobilisation des connaissances. Ce réseau collabore également avec l'Agence de la santé publique du Canada, ainsi qu'avec le Réseau pour la santé du cerveau des enfants. Avec le soutien financier de ce dernier, CanFASD administre la base de données nationale sur les TSAF afin d'appuyer les travaux de recherche dans tous les domaines et de produire des éléments probants pour étayer les décisions stratégiques. L'Alberta, la Colombie-Britannique, le Manitoba, la Saskatchewan, les Territoires du Nord-Ouest, le Yukon, le Nunavut et le Nouveau-Brunswick font actuellement partie des territoires de compétence membres de CanFASD, dont les chercheurs affiliés participent à une multitude de travaux partout au Canada (CanFASD, 2023b).

- Le Réseau pour la santé du cerveau des enfants (anciennement NeuroDevNet) compte l'ETCAF parmi ses domaines de recherche. Principal bailleur de fonds de la base de données nationale sur les TSAF, il a également financé des études portant sur le dépistage, le diagnostic, l'intervention précoce et l'accompagnement des personnes ayant un TSAF et de leurs aidants (Réseau pour la santé du cerveau des enfants, s.d.). Grâce au financement au titre du Programme des réseaux de centres d'excellence et désormais du Fonds stratégique des sciences (Innovation, Sciences et Développement économique Canada, 2021), le Réseau pour la santé du cerveau des enfants se consacre aux études offrant des possibilités de mise en œuvre à court terme. Les deux projets suivants ont ainsi été sélectionnés : le programme de tutorat Math Interactive Learning Experience (MILE) qui porte sur les déficits cognitifs associés au TSAF dans les domaines du traitement de l'information spatiale, de l'autorégulation et de la mémoire de travail; et l'outil COMPASS (Client-Oriented Mapping for Point of Care Access to Supports and Services) visant à aider les cliniciens à formuler des recommandations personnalisées à l'intention des familles en cas de diagnostic du

TSAF chez un enfant. Ce projet exploite la base de données nationale sur les TSAF (Réseau pour la santé du cerveau des enfants, 2024a).

Associations professionnelles dans le secteur de la santé

Les directives de pratique clinique, les énoncés de position et les publications émanant des professions de la santé peuvent avoir une influence à l'égard des politiques portant sur le TSAF. Les associations professionnelles du secteur jouent un rôle important dans la normalisation des soins à l'échelle du Canada en ce qui concerne la prévention de la consommation d'alcool durant la grossesse, le recensement des cas ou le diagnostic du TSAF, ainsi que la mise en œuvre d'interventions et de soutiens ou les dispositifs visant à en faciliter l'accès. Voici deux exemples en lien avec le TSAF :

- La *Directive nº 405 : Screening and Counselling for Alcohol Consumption During Pregnancy* de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (Graves et coll., 2020) établit des normes nationales en matière de dépistage et de conseil aux femmes enceintes ou en âge de procréer concernant la consommation d'alcool et les troubles possibles connexes.
- Les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF de 2005 et de 2016 ont été publiées dans le Journal de l'Association médicale canadienne.

2.3 Politiques portant sur le TSAF dans d'autres pays

Les études de cas internationales menées aux fins de cette évaluation ont recensé plusieurs approches stratégiques nationales face au TSAF.

En Australie, le plan d'action stratégique national 2018-2028 dédié au TSAF a établi dernièrement une stratégie complète ayant pour objectif de réduire la prévalence du TSAF et ses répercussions sur les personnes, les familles, les fournisseurs de soins et les collectivités. Ce plan s'articule autour de quatre grandes priorités nationales, à savoir :

- la prévention,
- le dépistage et le diagnostic,
- l'accompagnement et la prise en charge,
- les groupes prioritaires et les personnes courant un risque accru (gouvernement de l'Australie, 2018a).

L'Australie et le Canada ayant un fonctionnement similaire, avec séparation des pouvoirs entre un gouvernement fédéral et des États/provinces et territoires, il est intéressant de noter que le plan d'action stratégique australien 2018-2028 dédié au TSAF (gouvernement de l'Australie, 2018a) comporte des objectifs d'ensemble pratiquement identiques à ceux du Canada, mais fournit également, comme le veut un plan d'action, des directives concrètes régissant les

rôles et les activités, ainsi qu'une structure de gouvernance et un cadre de surveillance et d'évaluation. De plus, ce plan d'action constitue un volet de la stratégie australienne sur l'alcool (gouvernement de l'Australie, 2018a) qui prévoit des actions collectives de prévention du TSAF grâce aux politiques sur l'alcool, définit des indicateurs de rendement, fixe des cibles mesurables, et converge enfin avec d'autres stratégies, cadres d'action et plans nationaux, dont la *National Drug Strategy 2017-2026*; la *National Aboriginal and Torres Strait Islander People's Drug Strategy 2014-2019*; le *National Strategic Framework for Chronic Conditions* de 2017; et le *National Aboriginal and Torres Strait Islander Health Plan 2013-2023*. Si ce plan d'action n'identifie pas directement les communautés autochtones parmi les groupes prioritaires, il précise qu'un éventail de programmes a été mis en œuvre en Australie auprès de celles qui sont exposées à un risque élevé en matière de TSAF (gouvernement de l'Australie, 2018b).

Le plan d'action australien dédié au TSAF met en place une structure de gouvernance chapeautée par un groupe consultatif national sur le TSAF, qui rend compte en dernier lieu au conseil des gouvernements australiens (Council of Australian Governments) chargé de mettre en œuvre la responsabilité collective à l'échelon national et au niveau des États/territoires. Ce groupe consultatif est composé de membres gouvernementaux et non gouvernementaux apportant différents types d'expertise, y compris un savoir expérientiel, et coprésidé par des représentants gouvernementaux et non gouvernementaux. Il lui incombe d'exercer des fonctions de contrôle et de produire des rapports en vertu d'un cadre de surveillance et d'évaluation qui impose un suivi continu et une évaluation formelle au bout de trois ans, à mi-parcours et au cours de la neuvième année de mise en œuvre; les questions soumises à évaluation et les sources de données sont précisées dans le plan d'action (gouvernement de l'Australie, 2018b). L'évaluation à trois ans a conclu que le plan d'action est en bonne voie et a mis en lumière les domaines dans lesquels les progrès sont satisfaisants, ainsi que les axes à renforcer (Curtis et coll., 2022).

La Nouvelle-Zélande a mis en œuvre le plan d'action intitulé *Taking Action on Fetal Alcohol Spectrum Disorder: 2016-2019: An action plan* (ministère de la Santé : Manatu Haurora, Nouvelle-Zélande, 2016), qui fait fond sur diverses initiatives existantes dans le secteur de la santé et des services sociaux et formule des recommandations relatives aux services de soutien en lien avec plusieurs domaines de résultats, notamment : l'éducation, la sensibilisation, la recherche, le conseil, les ressources et les outils visant à appuyer l'action communautaire et à renforcer les secteurs de la santé et des services aux personnes en situation de handicap à travers le pays (Health New Zealand, 2023). Assorti d'indicateurs de réussite et de dates butoirs, ce plan d'action avait pour but de favoriser une collaboration propice à la concrétisation d'un impact collectif grâce à l'adoption d'une approche pangouvernementale (ministère de la Santé : Manatu Haurora, Nouvelle-Zélande, 2016). S'il courait officiellement de 2016 à 2019, le plan d'action néo-zélandais dédié au TSAF constitue toujours le socle d'une

approche intergouvernementale étayée par des données probantes en matière de prévention et de prise en charge du TSAF (Health New Zealand, 2023).

Les États-Unis comptent un ensemble complexe de politiques portant sur le TSAF établies de longue date, dans lesquelles le gouvernement fédéral, les États et les autorités tribales jouent tous un rôle. Parmi les premiers textes législatifs illustrant le leadership fédéral, citons la loi de 1988 intitulée *Alcohol Beverage Labeling Act*, qui exigeait l'apposition d'étiquettes de mise en garde quant à la consommation d'alcool durant la grossesse sur les boissons alcoolisées (Sénat des États-Unis, 1988). En 1993, la première clinique interdisciplinaire de diagnostic du TSAF a été mise sur pied au sein de l'Université de Washington, à Seattle, avec le soutien financier des Centers for Disease Control (Astley Hemingway et coll., 2023; FAS Diagnostic and Prevention Network, s.d.). En 1996, le Congrès des États-Unis a commandé une étude sur le SAF et les anomalies congénitales connexes auprès du US Institute of Medicine. L'un des objectifs consistait à élaborer des lignes directrices concernant le diagnostic « […] qui pourraient ensuite servir dans le cadre de travaux de recherche épidémiologique, clinique et fondamentale » (Stratton et coll., 1966, traduction libre). Les lignes directrices en question ont eu une grande influence au Canada et partout dans le monde. Plus récemment, le projet de loi intitulé *FASD Respect Act* a été présenté une nouvelle fois devant le Congrès des États-Unis, à l'occasion de sa 118e session (Chambre des Représentants 4151 - 118e Congrès des États-Unis, 2023-2024). Cette loi appelait à apporter une réponse rapide et coordonnée à tous les cas d'exposition prénatale à une substance dans le but de préserver la santé et le bien-être des enfants et des familles de la nation (sénatrice des États-Unis Amy Klobuchar, 2023). En cas de promulgation, elle aurait permis le renouvellement des programmes fédéraux existants dédiés au TSAF et le renforcement des capacités connexes grâce à une hausse du financement alloué aux initiatives d'éducation au sujet du TSAF, au versement d'un soutien financier aux systèmes tribaux à l'appui de la prestation de services liés au TSAF, et à l'instauration de systèmes de soins destinés à renforcer la sensibilisation, la formation et la liaison sur le TSAF (FASD United Policy and Training Center, s.d.).

Parallèlement à ces efforts en matière législative et stratégique, le US Department of Health and Human Services a rédigé plusieurs notes et rapports de recherche. À titre d'exemples, la note de recherche *State Responses to FASD: Effective Strategies and Ongoing Challenges* (Department of Health and Human Services, États-Unis, 2022a) expose les approches adoptées par divers États pour faire face au TSAF au moyen de stratégies de prévention, de recensement des cas et d'intervention, tandis que la note de recherche *The Role of Health and Human Service Providers in Preventing FASD* (Department of Health and Human Services, États-Unis, 2022b) met en lumière les contributions essentielles des fournisseurs de soins de santé et de services, soulignant à ce titre l'importance de l'éducation, de l'accompagnement et de la défense des intérêts dans la prise en charge du TSAF. Outre ces initiatives législatives

et nationales, diverses agences fédérales aux États-Unis, en particulier le National Institute of Alcohol Abuse and Alcoholism placé dans le giron du National Institute of Health (le principal organisme de recherche médicale du pays), soutiennent et mènent des études concernant les effets de la consommation d'alcool sur la santé et le bien-être chez l'être humain, y compris des travaux de recherche sur la prévention, le diagnostic, le traitement et l'étiologie du TSAF (National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, 2023).

Au Royaume-Uni (Angleterre), les campagnes de prévention et de sensibilisation sont mises en œuvre par Public Health England, NHS England et NHS Improvement, à qui incombe la mise en route des services aux côtés des groupes de gestion des besoins cliniques (Clinical Commissioning Groups, CCG). Prenant acte de l'importance du TSAF, le gouvernement a publié le document intitulé *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Health Needs Assessment*, qui se penche sur les lacunes actuelles des politiques et des services en faveur des personnes ayant un TSAF et recommande notamment des approches innovantes d'accompagnement de ces dernières, des membres de leur famille et de leurs aidants (Department of Health & Social Care, Royaume-Uni, 2021). Le National Institute for Health Care and Excellence (NICE) a également élaboré une norme de qualité dédiée au TSAF qui précise diverses exigences de prise en charge dans les domaines suivants : consommation d'alcool durant la grossesse, exposition prénatale à l'alcool, orientation à des fins d'évaluation, évaluation neurodéveloppementale et plans de gestion (National Institute for Health and Care Excellence, 2022).

2.4 Traités internationaux en rapport avec le TSAF

Le gouvernement canadien classe le TSAF parmi les déficiences permanentes (gouvernement du Canada, 2023a). À ce titre, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations Unies, s.d.) s'avère pertinente eu égard à bon nombre des difficultés auxquelles se heurtent les personnes ayant un TSAF et permet de garantir leur pleine participation au sein de la société. Aussi est-il important d'inscrire le TSAF dans le contexte de ces droits afin que les politiques générales portant sur le handicap tiennent compte des personnes qui présentent ce trouble.

Le Canada a adopté la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, et accepté par conséquent de respecter les obligations légales qu'elle prévoit et de protéger les droits des personnes concernées, en veillant notamment à (Finlay, Ragot et coll., 2023) :

- édicter des lois nationales dans le but de prévenir la discrimination;
- éliminer les obstacles à l'accessibilité;
- promouvoir les compétences et les contributions des personnes en situation de handicap.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées définit un

cadre d'application des droits des personnes ayant un TSAF, comme l'a indiqué un rapport des commissaires néo-zélandais aux droits des personnes handicapées et aux enfants (Human Watch & Children's Commissioner, Nouvelle-Zélande, 2020). Le rapport en question met en exergue l'insuffisance des soutiens à la disposition des personnes ayant un TSAF et de leurs familles, et souligne en quoi cela limite leur capacité à participer pleinement au sein de la société et à accéder aux services sociaux et de santé essentiels, tel que l'exige la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Human Watch & Children's Commissioner, Nouvelle-Zélande, 2020).

Sans ressources adéquates, les personnes ayant un TSAF sont plus exposées aux résultats défavorables, y compris à une disproportion des démêlés avec le système de justice pénale (Lansdell et coll., 2021; Human Watch & Children's Commissioner, Nouvelle-Zélande, 2020). Cette trajectoire est souvent exacerbée en raison de déficiences neurodéveloppementales, lesquelles compliquent la compréhension du milieu juridique et l'adoption du comportement attendu (Lansdell et coll., 2021). La Convention relative aux droits des personnes handicapées impose l'égalité d'accès à la justice, d'où la nécessité de prévoir des aménagements procéduraux pour tenir compte des déficiences telles que le TSAF (Lansdell et coll., 2021). Dans le même ordre d'idée, les discussions d'orientation stratégique en Australie soulignent l'importance de la formation et de l'accessibilité au sein du système de justice afin de garantir un traitement juste et équitable des personnes ayant des déficiences neurodéveloppementales, reflétant ainsi les principes de non-discrimination et le droit à participer aux procédures judiciaires, sur la base de l'égalité avec les autres, énoncés dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Lansdell et coll., 2021).

En outre, comme indiqué à la partie 2.2, l'adhésion du Canada à la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (Justice Canada, 2021a) fournit un contexte important pour orienter les politiques portant sur le TSAF. Conformément à cette déclaration et à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, le Canada s'est engagé dans son Plan d'action 2023-2028 à garantir le respect des droits à l'égalité des Autochtones en situation de handicap dans la conception et la prestation des programmes, politiques et services du gouvernement canadien (Justice Canada, 2023a).

2.5 Conclusion

Il ressort de cette évaluation que les politiques du Canada face au TSAF sont porteuses de nombreuses forces, contributions et innovations. Divers exemples d'initiatives stratégiques fructueuses ont été recensés à travers le pays, ainsi qu'à l'international. Dans le même temps, l'on déplore d'importantes lacunes en ce qui concerne la prestation de services de santé dédiés au TSAF, ainsi que l'attention inégale accordée aux besoins des personnes ayant un TSAF au Canada.

Depuis la publication du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF, plusieurs territoires de compétence canadiens ont élaboré et mis en œuvre des textes législatifs, des cadres d'action ou des stratégies visant le TSAF ou des initiatives sur le TSAF intégrées à l'échelon provincial ou territorial. Néanmoins, le pays pâtit d'un engagement disparate sur le plan des politiques, de la recherche et de la défense des intérêts en lien avec le TSAF. Cette visibilité variable du TSAF à l'échelle nationale laisse augurer de perceptions différentes quant à l'urgence de prendre des mesures face au TSAF et d'allouer les ressources requises en conséquence.

De même, malgré l'élaboration réussie de lignes directrices nationales de pratique clinique concernant le diagnostic du TSAF, les provinces et territoires n'ont pas tous adopté une approche de mise en œuvre pérenne et coordonnée.

Une caractéristique forte observée dans certaines stratégies mises en place face au TSAF par les provinces et territoires ou dans d'autres pays résidait dans la reconnaissance qu'il est absolument crucial d'instaurer des mécanismes efficaces de coordination et de collaboration entre les nombreux paliers gouvernementaux afin de mener une action concertée, en veillant à préciser qui sont les participants ainsi qu'à décrire clairement la structure de gouvernance adoptée et les mécanismes de responsabilisation à l'œuvre.

Les obligations du Canada à l'égard des personnes en situation de handicap, qui lui incombent en vertu de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et aux termes de sa propre Constitution, apportent un éclairage important dans le contexte des politiques portant sur le TSAF. L'évolution récente observée en la matière dans d'autres pays offre également un repère intéressant aux fins de l'élaboration des politiques canadiennes.

Chapitre 3 : Le TSAF dans le contexte autochtone

3.1 Introduction

Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) est un problème de santé qui concerne des personnes de toute race et de toute origine ethnique. Le comité d'évaluation a inclus un chapitre consacré au TSAF dans le contexte autochtone[5] pour différentes raisons. Les processus actuellement engagés vers la souveraineté et l'autonomie gouvernementale des Autochtones, notamment dans les domaines de la santé, de l'éducation et des services sociaux, y compris la protection de l'enfance, confèrent aux communautés autochtones le statut d'acteur majeur pour agir face au TSAF par le biais de leurs propres structures et politiques. L'élaboration d'un chapitre consacré aux problématiques autochtones offre un moyen d'étayer ces actions à la lumière d'un examen approfondi des travaux de recherche existants, interprétés à travers le regard critique des participants au processus de consultation. Cet examen complet peut contribuer à lutter contre la désinformation, la stigmatisation et les stéréotypes liés au TSAF dans le contexte autochtone (tels que décrits dans ce chapitre et les suivants), tout en proposant des exemples d'approches autochtones. Dans ses précédents rapports (2022, 2023), l'Académie canadienne des sciences de la santé a reconnu que les peuples autochtones devaient composer avec des difficultés systémiques singulières et qu'une attention particulière était nécessaire pour remédier aux inégalités historiques et contemporaines.

En outre, notre choix d'inclure un chapitre distinct sur le sujet a été guidé par les points 33 et 34 des appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation (2015) concernant le TSAF :

33. Nous demandons aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de reconnaître comme priorité de premier plan la nécessité d'aborder la question du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) et de prévenir ce trouble, en plus d'élaborer, en collaboration avec les Autochtones, des programmes de prévention du TSAF qui sont adaptés à la culture autochtone.

33. Nous demandons aux gouvernements du Canada, des provinces et des territoires d'entreprendre des réformes du système de justice pénale afin de mieux répondre aux besoins des délinquants atteints du TSAF; plus particulièrement, nous demandons la prise des mesures suivantes :

    i. fournir des ressources communautaires et accroître les pouvoirs des tribunaux afin de s'assurer que le TSAF est diagnostiqué correctement et que des mesures de soutien communautaires sont en place pour les personnes atteintes de ce trouble;
    ii. permettre des dérogations aux peines minimales obligatoires d'emprisonnement pour les délinquants atteints du TSAF;

[5] La Constitution du Canada reconnaît trois groupes autochtones : les Premières Nations, les Métis et les Inuits. Il est important de les distinguer pour proposer une approche adaptée aux besoins et au contexte propres à chacun de ces peuples. Si l'adjectif « autochtone » ne reflète pas la singularité de chaque groupe, il revêt un sens inclusif dans le présent rapport.

iii. mettre à la disposition de la collectivité de même que des responsables des services correctionnels et des libérations conditionnelles les ressources qui leur permettront de maximiser les possibilités de vivre dans la collectivité pour les personnes atteintes du TSAF;
iv. adopter des mécanismes d'évaluation appropriés pour mesurer l'efficacité des programmes en cause et garantir la sécurité de la collectivité.

Ce chapitre est constitué de la même façon que la mission confiée au comité (voir chapitre 1) et le rapport dans son ensemble. Cela ne signifie pas qu'il s'agit d'un ordre de priorité pour prendre en charge le TSAF le plus efficacement possible, ni ne laisse entendre que l'on commence par aborder la prévalence car on en sait peu sur l'étendue du problème.

Une grande partie des données probantes et des discussions figurant dans les autres chapitres du présent rapport d'évaluation sont également pertinentes dans le contexte autochtone. Au lieu d'y faire allusion dans ce chapitre, nous nous concentrons plutôt sur la situation particulière des peuples et des communautés autochtones au Canada en proposant une analyse des données, des écrits, des politiques et des résultats de consultation qui leur sont propres. Ce chapitre doit être lu parallèlement au reste du document.

3.1.1 Approche globale

L'approche globale adoptée par le comité d'évaluation dans le cadre de cette mission visait à s'assurer que l'expertise autochtone soit sollicitée de toutes les manières possibles.

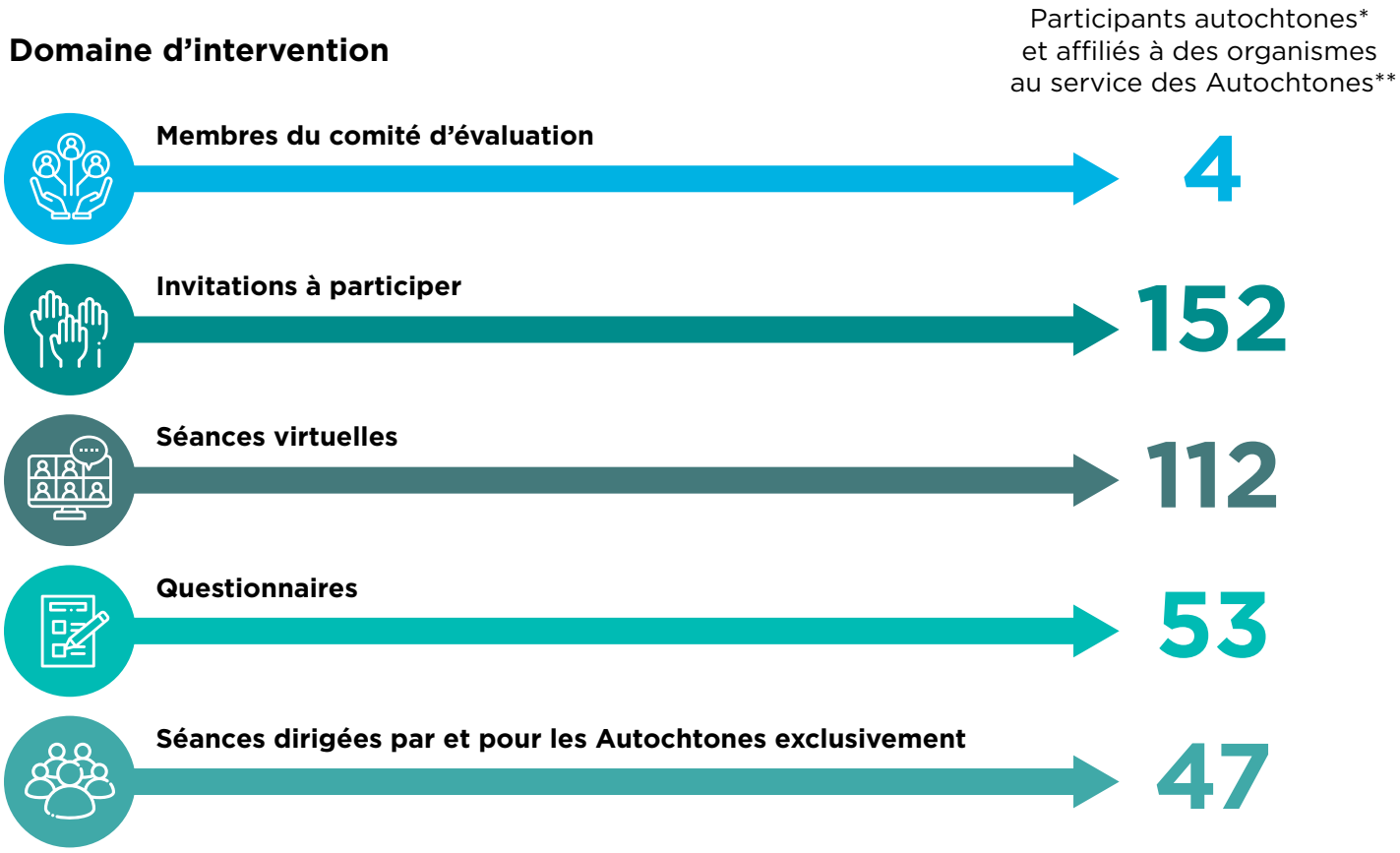
Le comité d'évaluation comprenait dans sa structure un groupe de travail consacré au TSAF dans le contexte autochtone, composé de membres autochtones du comité et d'alliés des peuples autochtones. Ce groupe de travail a formulé et approuvé les questions à traiter et le plan de ce chapitre, et en a surtout élaboré les conclusions majeures. Un cabinet d'étude dirigé par des Autochtones a procédé à la revue sous-jacente des écrits et des documents de politique. Ce cabinet a également organisé deux séances de consultation virtuelles, l'une destinée aux principales organisations autochtones du pays et l'autre ouverte aux Autochtones parmi les membres intéressés du public. Les autres séances de consultation (décrites au chapitre 1) ont enregistré une participation massive de personnes s'identifiant comme autochtones, ainsi que d'organismes autochtones et non autochtones au service d'une importante population autochtone, qui intègrent les savoirs et les objectifs de cette population (par exemple, les conseils scolaires de district proposant un programme d'études autochtone). Cette vaste participation autochtone, illustrée à la figure 3, comprend les particuliers et les organismes autochtones[6], ainsi que ceux au service des Autochtones[7].

---

[6] Le terme « Autochtone » désigne ici un organisme ou un particulier auto-identifié dans un sondage/questionnaire et/ou sur la base d'une recherche en ligne minutieuse portant sur l'équipe de direction, l'historique et la mission de l'organisme.

[7] Le terme « au service des Autochtones » désigne ici un organisme ou un particulier qui sert une vaste population autochtone, intègre les points de vue autochtones dans sa mission et sa vision organisationnelles et/ou fait preuve d'une forte implication dans des activités qui comprennent la prestation de services conçus pour les Autochtones.

Figure 3 : Participation des personnes et organismes autochtones et au service des Autochtones au processus d'évaluation



* Le terme « Autochtone » désigne ici un organisme ou un particulier auto-identifié dans un sondage/questionnaire et/ou sur la base d'une recherche en ligne minutieuse portant sur l'équipe de direction, l'historique et la mission de l'organisme.

** Le terme « au service des Autochtones » désigne ici un organisme ou un particulier qui sert une vaste population autochtone, intègre les points de vue autochtones dans sa mission et sa vision organisationnelles et/ou fait preuve d'une forte implication dans la prestation de services conçus pour les Autochtones.

Il existe de nombreux points de vue autochtones sur les questions abordées, et le comité ne peut affirmer les avoir tous entendus. Le contenu de cette partie ne prétend pas représenter l'opinion d'une communauté autochtone en particulier, encore moins de tous les peuples autochtones.

3.1.2 Contexte

Traumatismes historiques et contemporains et déterminants de la santé

Les traumatismes et les répercussions intergénérationnelles découlant du vécu dans les pensionnats, du système d'adoption forcée connu aujourd'hui sous le nom de « rafle des années 1960 » et d'autres politiques coloniales, sont considérés comme responsables de nombreuses conséquences négatives pour les peuples autochtones, notamment une mauvaise

santé, des problèmes de santé mentale, des difficultés en matière d'éducation des enfants et de vie familiale, une surreprésentation persistante des enfants autochtones dans les services de protection de l'enfance, la violence familiale, les démêlés avec la justice et un niveau d'instruction moindre (Tait, 2003; Wolfson, Poole et coll., 2019).

Les facteurs de risque maternels sont multidimensionnels, et les facteurs liés au statut socioéconomique, tels que de mauvaises conditions de vie, une alimentation inadéquate et des niveaux élevés de stress pendant la grossesse, augmentent le risque de TSAF à l'issue de la grossesse (May et Gossage, 2011). Les expériences négatives durant l'enfance, notamment l'exposition à l'alcoolisme ou à la toxicomanie, à la violence domestique (Tan et coll., 2022) et à l'insécurité alimentaire chronique (May et Gossage, 2011; Werk et coll., 2013), sont corrélées au TSAF.

Les peuples autochtones sont également confrontés aux effets croisés et cumulés de la stigmatisation associée au TSAF, des stéréotypes et du racisme, ainsi qu'au manque d'accès à des services de santé en matière de TSAF culturellement sûrs (Aspler et coll., 2019; Di Pietro et Illes, 2014). Les participants à la consultation ont abondé dans ce sens, soulignant qu'en raison de la stigmatisation, de la méfiance à l'égard du système de santé et de la crainte que leur enfant soit pris en charge par l'État, les personnes autochtones peuvent chercher à éviter les traitements prénataux et la pose d'un diagnostic de TSAF.

Les études ont analysé un large éventail de déterminants qui contribuent à la consommation de substances, aux dépendances, à la prévention et au traitement d'un point de vue autochtone, en consignant les facteurs de risque et les facteurs culturels de protection (McKenzie et coll., 2016; Shahram, Bottorff, Oelke, Dahlgren et coll., 2017), ce qui se reflète dans la *Déclaration de consensus* de 2017 sur l'élaboration d'approches autochtones en matière de TSAF rédigée de concert par CanFASD, la Fondation Thunderbird et le Centre d'excellence pour la santé des femmes (2017). Les résultats de ces travaux s'inscrivent dans un cadre axé sur les déterminants sociaux de la santé.

Approche fondée sur les distinctions

Le travail de notre comité d'évaluation va dans le sens d'une approche de la réconciliation fondée sur les distinctions, en respectant et en reconnaissant les Premières Nations, les Métis et les Inuits en tant que peuples distincts ayant des cultures, des histoires, des droits, des lois et des gouvernements qui leur sont propres. En ce qui concerne le TSAF, le comité comprend qu'une approche fondée sur les distinctions peut exiger des méthodes ou des actions différentes et aboutir à des résultats différents (gouvernement de la Colombie-Britannique, 2023a).

3.2 Prévalence

3.2.1 Estimations de la prévalence du TSAF et de l'exposition prénatale à l'alcool chez les peuples autochtones

Dans le cadre d'une étude mondiale, Lange, Probst, Gmel et coll. (2017) ont constaté que la prévalence du TSAF chez les enfants et les jeunes était de 15,6 (Australie) à 24,6 (Canada) fois plus élevée chez les populations autochtones que la prévalence mondiale estimée dans la population générale, soit 7,7 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 p. 100 : 4,9-11,7). D'autres études épidémiologiques estiment que la prévalence du syndrome d'alcoolisme fœtale (SAF) et du TSAF au sein de la population autochtone du Canada est respectivement 38 et 16 fois plus élevée que celle observée dans la population générale (Popova, Lange, Probst, Parunashvili et Rehm, 2017).

Des taux élevés sont également observés chez les populations autochtones des pays ayant une histoire coloniale similaire, notamment les États-Unis (Popova, Lange, Probst, Parunashvili et Rehm, 2017) et l'Australie (Popova, Lange, Shield et coll., 2019).

Cependant, les chercheurs soulignent la nécessité de nuancer ces chiffres en n'imputant pas les taux de TSAF au statut d'Autochtone, mais en mettant en évidence le rôle causal des traumatismes coloniaux, passés et actuels, résultant de l'héritage des pensionnats, de la rafle des années 1960 et de la crainte de la prise en charge de l'enfant par l'État, lesquels sont aggravés par le racisme envers les Autochtones et concourent aux déterminants sociaux de la santé défavorables recensés dans les travaux de recherche susmentionnés (McKenzie et coll., 2016; Shahram, 2015; Shahram, Bottorff, Oelke, Dahlgren et coll., 2017; Fournier, 2022).

La formulation de conclusions généralisées à l'échelle de tous les peuples autochtones à partir de données non représentatives sur l'exposition prénatale à l'alcool et le TSAF revient à ne pas tenir compte de la diversité de leurs communautés : les approches ou les solutions destinées à l'ensemble des Autochtones ne conviennent pas forcément dans chaque cas. En outre, le fait de limiter la collecte de données à de petites zones géographiques telles que les réserves ou à des personnes à haut risque peut mener à des estimations pessimistes de la prévalence si on les extrapole à tous les peuples autochtones (Hanson et coll., 2023), avec le risque de perpétuer les stéréotypes et la stigmatisation à leur égard (Flannigan, Unsworth et coll., 2018; Aspler et coll., 2019; Hanson et coll., 2023). En analysant le discours sur le TSAF dans la presse écrite canadienne, Aspler et coll. (2019) ont relevé une exagération et une généralisation excessive des taux de prévalence du TSAF communiqués sur la base d'études menées dans quelques collectivités, souvent éloignées. Les participants à la consultation ont noté que la perpétuation de la stigmatisation est alors susceptible de fausser encore davantage les estimations de la prévalence. Parmi les participants, une personne a déclaré :

[…] il existe un parti pris en faveur de l'orientation vers l'évaluation des jeunes enfants en fonction de leur race. Les enfants autochtones se voient plus souvent dirigés vers le processus d'évaluation du TSAF que les autres, ce qui conduit les parents à se méfier et à ne pas chercher de l'aide de manière précoce.

Les habitudes de consommation d'alcool varient considérablement d'une communauté autochtone à l'autre, certains peuples n'en consommant pas ou très peu (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2018; Bélanger et coll., 2020). Parmi celles qui boivent de l'alcool, certaines personnes en consomment ponctuellement de manière excessive, c'est-à-dire au moins quatre verres (pour les femmes) ou cinq (pour les hommes) à une seule occasion (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2018; Bélanger et coll., 2020). Cependant, ces chiffres ne concernent pas spécifiquement les femmes enceintes. Les données sur la forte consommation épisodique d'alcool par les femmes autochtones pendant la grossesse sont anciennes et limitées. D'après deux études menées dans le Nord du Canada dans les années 1980 et 1990, la prévalence combinée de la forte consommation épisodique d'alcool durant la grossesse a été estimée à 22,1 p. 100 (IC à 95 p. 100 : 0,0-52,9; Popova, Lange, Probst, Parunashvili et coll., 2017). Il est avéré que la forte consommation épisodique d'alcool comporte un risque élevé en matière de TSAF (May et Gossage, 2011), ce qui pourrait expliquer la prévalence supérieure du TSAF chez certaines populations autochtones par rapport à la population générale. L'extrapolation de conclusions à partir d'échantillons restreints est susceptible de renforcer les stéréotypes de longue date et de négliger les influences socioculturelles et historiques plus larges (Hanson et coll., 2023).

Flannigan, Unsworth et Harding ont conclu en 2018 que les données existantes ne corroboraient pas de manière concluante l'hypothèse selon laquelle le TSAF affecte de manière disproportionnée toutes les communautés autochtones. Dans le cadre de leur revue systématique complète des études sur la prévalence du TSAF, Popova, Lange, Shield et coll. (2019) ont conclu que les données relatives à la prévalence rapportées pour les populations autochtones étaient obsolètes et présentaient diverses limites méthodologiques. Elles n'étaient donc « pas applicables à des fins de prise de décision » (p. 1168).

3.2.2 Amélioration de la collecte de données

Compte tenu des limites inhérentes aux données existantes sur la prévalence du TSAF dans les communautés autochtones (Flannigan, Unsworth et coll., 2018; Popova, Lange, Shield et coll., 2019), il s'avère important d'en améliorer la collecte. Cependant, l'histoire de la recherche impliquant les peuples autochtones au Canada, contraire à l'éthique et abusive (Hayward et coll., 2021; Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, 2022), risque de nuire davantage à l'établissement du climat de confiance nécessaire à la collecte, à l'analyse, à la communication et à la gestion de données précises sur la prévalence. Les participants à

la consultation ont exprimé le souhait que la collecte de données s'effectue par et pour les communautés autochtones, afin de favoriser la prise de mesures spécialement adaptées à ces populations. Ils ont également jugé important de développer les relations avec des alliés non autochtones dans le domaine de la recherche où les capacités communautaires à l'appui des activités de collecte de données peuvent être renforcées.

D'après le concept et les principes de la souveraineté des données autochtones, les communautés autochtones sont encouragées à contrôler la collecte de données en leur sein, ainsi qu'à en détenir la propriété et à en régir l'utilisation et le partage. Les principes de collecte et de gestion des données des Autochtones sont énoncés dans les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession des Premières Nations (PCAP; Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2020a); dans les principes d'accès, de propriété et de contrôle des Inuits (Inuit Tapiriit Kanatami, 2018) et dans les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de gestion des Métis du Manitoba (OCAS; Martens et coll., 2010; Université du Manitoba, 2021). Voici ce qu'a recommandé une des personnes ayant répondu à nos questionnaires :

> *Permettez aux communautés autochtones de recueillir et d'analyser les données qui les concernent, et de les partager à l'extérieur si elles le souhaitent, sans obligation.*

Initié par le gouvernement fédéral dans le cadre de sa réponse aux appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation, le récent processus d'élaboration des dispositions législatives sur la santé des Autochtones fondées sur les distinctions a permis de dégager le thème suivant : « Les peuples autochtones contrôlent leurs données et l'information est disponible pour favoriser le bien-être » (gouvernement du Canada, 2023b; gouvernement du Canada, 2024d). Les participants à la consultation ont également suggéré que la collecte de données sur le TSAF soit effectuée par des chercheurs autochtones indépendamment des processus politiques, en utilisant des outils et des stratégies conformes aux modes de connaissance autochtones, en reconnaissant les gardiens du savoir et les formes de connaissance autochtones, et en s'assurant que les communautés autochtones peuvent accéder à ces données et les utiliser. Le soutien à la recherche communautaire impliquerait d'accroître les possibilités de formation des professionnels de la santé et des chercheurs en santé autochtones, et d'améliorer l'accès communautaire aux travaux de recherche en santé (Académie canadienne des sciences de la santé, 2023). Dans une démarche de réconciliation, il convient également de prévoir un soutien considérable et éthique offert par des partenaires de recherche non autochtones, ce qui nécessite qu'ils soient en capacité de répondre aux besoins communautaires et de traiter les questions relatives à la recherche dans le cadre de processus adaptés au contexte et à la culture des communautés autochtones, conformément à l'approche transformationnelle fédérale des données autochtones (gouvernement du Canada, 2023c; Services aux Autochtones Canada, 2024b).

L'obtention de données relatives à la prévalence du TSAF au niveau communautaire s'inscrit dans le cadre d'une approche fondée sur les distinctions et fournirait des renseignements plus précis et plus pertinents, susceptibles d'aider les dirigeants autochtones en ce qui concerne l'élaboration des politiques et l'allocation des ressources. Cependant, la revue spéciale des écrits autochtones n'a trouvé que quelques études qui tiennent compte de spécificités telles que la culture, les politiques locales et l'histoire. Par exemple, les études consacrées aux Métis ou aux Inuits sont rares (Allen et coll., 2023; Pauktuutit Inuit Women of Canada, 2010), malgré la disponibilité de certaines données pour la population inuite du Nunavik (Moisan et coll., 2021; Fortin et coll., 2016). Le manque relatif d'études menées dans l'est du Canada peut signifier que bon nombre de Nations et de groupes culturels de cette région ont été mal représentés dans les estimations disponibles de la prévalence du TSAF (Pacey, 2009).

3.2.3 Évaluations de la prévalence dirigées par les Autochtones et collaboratives

L'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations a recueilli des données relatives à la prévalence du TSAF en utilisant les réponses aux questionnaires sur les diagnostics établis par les professionnels de la santé dans des enquêtes transversales répétées. Ces enquêtes indiquent que le taux de prévalence du TSAF chez les enfants des Premières Nations est passé de 1,8 p. 100 en 2002-2003 à moins de 1 p. 100 (0,5 p. 100) en 2015-2016 (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2018).

En Australie, des initiatives locales menées par les Autochtones ont permis d'obtenir des données relatives à la prévalence du TSAF qui ont servi à orienter les politiques et la prévention. Ces exemples pourraient inspirer d'autres actions au Canada. Mené en Australie-Occidentale, dans la vallée reculée de Fitzroy, le projet Lililwan visait à soutenir les initiatives communautaires de prévention et de prise en charge du TSAF en fournissant des données quantifiables sur la prévalence. Cette étude a été mise en œuvre avec la collaboration et les conseils des communautés afin de recueillir des données fiables. Il a fallu à cette fin adopter une approche de recherche participative communautaire, mener une vaste consultation, réunir un groupe consultatif d'experts et faire appel à des intervenants-pivots de la communauté autochtone locale. Cela a permis de produire un corpus considérable de publications et de données sur le taux de prévalence du TSAF dans les zones rurales et éloignées (Fitzpatrick et coll., 2017).

Mené en Australie, dans le nord du Queensland, le projet Yapatjarrathati visait à « coconcevoir » un protocole culturellement sûr d'évaluation du développement neurologique en plusieurs étapes, afin de parvenir à dépister le TSAF en milieu de soins primaires. Mis au point avec les dirigeants autochtones, les prestataires de soins de santé locaux et les membres de la communauté, ce projet visait à accroître les capacités des praticiens dans cette région éloignée,

tout en veillant à ce que le protocole d'évaluation réponde aux préoccupations propres à la communauté locale, notamment en matière de pratiques et de connaissances culturelles (Shanley et coll., 2023; Miller et coll., 2022).

Au Canada, une initiative menée par les Autochtones dans une Première Nation M'ikmaq a permis de recueillir des données relatives à la prévalence afin de guider l'élaboration et la mise en œuvre d'un modèle communautaire de guérison du TSAF fondé sur le « double regard » (Cox, 2023).

Conclusions majeures :

Les schémas de la consommation d'alcool varient considérablement d'une communauté autochtone à l'autre, et l'extrapolation de conclusions générales à partir d'échantillons restreints est susceptible de renforcer les stéréotypes de longue date et de négliger les influences socioculturelles et historiques plus larges. L'élimination de ces stéréotypes permettrait de favoriser le dialogue à l'échelon communautaire et individuel : une démarche indispensable pour améliorer la prise en charge du TSAF.

Bon nombre de peuples et de communautés autochtones sont victimes d'iniquités sur le plan des déterminants sociaux de la santé et ont vécu des traumatismes (historiques et contemporains) liés au colonialisme et au racisme dont les effets (expériences négatives durant l'enfance, par exemple) se répercutent de génération en génération. Or, ces facteurs augmentent le risque d'exposition prénatale à l'alcool et de TSAF.

Si l'on en croit certaines données, les taux de prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF sont extrêmement élevés chez quelques communautés autochtones. Il serait utile de disposer de données précises et actualisées sur ces points et sur les facteurs de risque connexes au sein des communautés autochtones afin d'éclairer les mesures stratégiques et l'affectation des ressources en matière de prévention et d'accompagnement. À ce titre, il conviendrait notamment d'adopter des méthodes robustes de collecte de données à l'échelon communautaire placées sous la houlette des communautés autochtones, en accord avec les principes de souveraineté des données.

3.3 Prévention, interventions et soutiens

Les études évaluées par un comité de lecture et la littérature grise présentent un ensemble cohérent des meilleures approches en matière de prévention, d'intervention et de soutien à destination des peuples et des communautés autochtones. Ces approches tiennent compte

des facteurs historiques et actuels sous-jacents en rapport avec le TSAF et de leur corrélation avec les déterminants sociaux de la santé. Huit préceptes ont été synthétisés et approuvés lors de plusieurs consultations aux fins de la mise en œuvre du point 33 des appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation (Wolfson, Poole et coll., 2019) :

- axer la prévention sur les connaissances et le mieux-être des Autochtones;
- adopter une optique basée sur les déterminants sociaux et structurels de la santé;
- mettre en valeur les relations;
- prendre en compte les besoins des communautés et s'appuyer sur leur leadership;
- fournir des soutiens complets et des services holistiques;
- adopter une approche des parcours de vie;
- utiliser des modèles en faveur de la résilience des femmes, des familles et des collectivités;
- assurer des financements et des travaux de recherche durables à long terme.

Dans les parties qui suivent, nous résumons les données probantes issues de la recherche en regroupant ces préceptes en deux catégories principales : celle portant sur les programmes adaptés à la culture et propres à chaque communauté; et celle portant sur les formes holistiques, intégrées et complètes de prévention et de prise en charge. Nous intégrons également le contexte et les précisions obtenues à la lumière de notre processus de consultation.

3.3.1 Programmes adaptés à la culture et propres à chaque communauté

Un nombre croissant de données probantes évoquent la nécessité et démontrent l'efficacité du diagnostic, de la prévention et des interventions qui tiennent compte des spécificités culturelles (Badry et Felske, 2013a; 2013b; 2013c; Symons et coll., 2018). De tels programmes, qu'ils soient destinés à la prévention, à l'évaluation, à l'intervention ou à l'accompagnement, reconnaissent le désir et l'intention des communautés autochtones d'échapper au modèle médical perçu comme colonial (Allen et coll., 2023; Hayward et coll., 2020). Leur but serait de créer des espaces plus sûrs propices à l'acceptation, à la communication et à la guérison collective (Cox, 2023; Hellard, 2018), en demandant fréquemment aux personnes concernées de proposer leur propre définition de la santé et de la sécurité et en travaillant avec elles pour atteindre leurs propres objectifs ou conditions idéales (Cox, 2023; Badry et Felske, 2013c).

Déterminants sociaux et autochtones de la santé

Les programmes efficaces portant sur le TSAF tiennent compte des déterminants sociaux et autochtones de la santé, tels qu'ils ont été établis ou définis par les personnes, les communautés et les groupes concernés (McKenzie et coll., 2016; Shahram, Bottorff, Oelke, Kurtz et coll., 2017; James et coll., 2021). Le modèle intégré de parcours de vie et des déterminants sociaux de la santé autochtone (MIPVDSSA) mis au point par le Centre national de collaboration de la santé autochtone (Reading et Wien, 2009) a fourni un cadre pour

les études à venir, en répertoriant les déterminants distaux (c'est-à-dire le contexte social, politique et historique, comme l'histoire des pensionnats autochtones), intermédiaires (la santé, l'éducation et les infrastructures et systèmes communautaires, la gestion de l'environnement et la continuité culturelle) et proximaux (les ressources et les effets sur la santé physique, mentale, émotionnelle ou spirituelle; Reading et Wien, 2009). Certains de ces déterminants peuvent constituer des facteurs de protection : par exemple, le déterminant de niveau intermédiaire relatif à l'accessibilité de dispositifs sûrs de partage du vécu traumatisant peut s'avérer bénéfique pour lutter contre l'usage de substances chez les jeunes femmes autochtones qui sont ou ont été enceintes (Shahram, Bottorff, Oelke, Kurtz et coll., 2017).

Prise en compte des traumatismes

Pour atteindre, mobiliser et accompagner efficacement les personnes concernées par le TSAF, les programmes de prévention et d'intervention s'attaquent aux causes structurelles, historiques et profondes de cette condition (Gonzales et coll., 2021). Le recours aux pratiques tenant compte des traumatismes facilite ce processus, notamment : 1) en sensibilisant les praticiens à l'existence des traumatismes inhérents et liés à l'histoire (Spillane et coll., 2023); 2) en instaurant un climat de sécurité et de confiance lors des rendez-vous d'intervention, dans l'optique d'éliminer les propos moralisateurs et réprobateurs autour de la consommation d'alcool durant la grossesse; 3) en évitant de causer un traumatisme supplémentaire et en favorisant la sécurité, le choix et le contrôle des usagers en ce qui concerne la prestation de services; 4) en utilisant une approche basée sur les forces et le renforcement des compétences (Morton Ninomiya et coll., 2023; Spillane et coll., 2023). Les participants aux séances de consultation ont également souligné l'importance de la sécurité culturelle, par exemple, en laissant entendre que les processus de diagnostic du TSAF ne sont pas toujours perçus comme culturellement sûrs, ce qui peut entraver la divulgation des renseignements utiles ou créer de nouveaux obstacles au diagnostic.

Quant à la sensibilisation aux traumatismes chez les praticiens (Spillane et coll., 2023), des études montrent que ces professionnels n'ont pas toujours connaissance de l'existence des ressources pertinentes en rapport avec le TSAF et ses déterminants (Williams et coll., 2018). Pour améliorer la pratique interprofessionnelle en tenant compte des différences culturelles, Reid, Liu et coll. (2023) ont démontré le potentiel des approches de coconception, en s'appuyant sur les modes de connaissance des communautés et les bases de connaissances des professionnels. Dans ce contexte, le point de vue expérientiel des aidants formels et informels s'avère également important (Williams et Badry, 2023).

Par exemple, l'approche du double regard utilisée dans les services liés au TSAF au Nouveau-Brunswick permet d'établir un diagnostic de TSAF en tenant compte des différences culturelles (Cox, 2023).

Approches basées sur les forces

Les approches basées sur les forces contribuent à l'efficacité de la prévention et des interventions en matière de TSAF. Contrairement à un modèle médical axé sur les déficiences, une vision autochtone du TSAF et, plus généralement, du handicap, « accepte la diversité et accueille la personne dans son ensemble, en reconnaissant les forces que cette différence apporte à la communauté » (Williams et Badry, 2023, p. 63, traduction libre). Lors de ce type d'interventions, l'accent est placé sur les forces des personnes ayant un TSAF, en rapport avec les sources de signification dans leur vie qui sont ancrées « dans la tradition, la culture et le lien à la terre » (Badry et Felske, 2013c, p. 14, traduction libre; Di Pietro et Illes, 2016). Une attention particulière peut alors être portée aux facteurs de protection (Jorda et coll., 2021).

Diverses interventions autochtones consacrées au TSAF, qui reconnaissent et utilisent les forces des communautés et des personnes, sont en cours d'élaboration et d'évaluation. Dans le cadre d'un examen de la portée des programmes de formation au rôle de parent culturellement adaptés et fondés sur les forces en matière de TSAF, Ritland et coll. (2020) ont relevé dans différentes études plusieurs facteurs contribuant à des résultats positifs, nombre d'entre eux faisant écho à ceux mentionnés précédemment :

- l'autodétermination des parents, des familles et des communautés;
- le lien avec la culture et les valeurs traditionnelles;
- la guérison des traumatismes intergénérationnels et historiques, ainsi que des traumatismes à vie;
- le renforcement de la confiance grâce à la sécurité culturelle;
- la grossesse considérée comme une période critique pour proposer le traitement de troubles liés à l'usage de substances.

De même, les participants à la consultation ont indiqué que la solution la plus appropriée consisterait à mettre en place des actions et des programmes de prévention menés par les Autochtones au niveau communautaire grâce aux ressources communautaires locales.

En Alberta, le programme d'aide aux parents et aux enfants (Parent Child Assistance Program, PCAP) constitue une approche communautaire de la prévention du TSAF qui tient compte des traumatismes et prévoit des visites à domicile par des mentors pendant trois ans. Une évaluation qualitative et participative menée dans des collectivités rurales et éloignées des Premières Nations (Pei, Carlson et coll., 2019) a conclu que ce programme contribuait au bien-être social et émotionnel des bénéficiaires, aux expériences communautaires positives et à l'indépendance des personnes, tout en réduisant la stigmatisation, l'isolement et le stress. Des changements ont également été observés dans le domaine des dépendances et de la santé mentale. En effet, ce programme a permis à certains participants d'accéder à des services de santé et de lutte contre les dépendances, générant ainsi des effets positifs pour la famille, tels que des naissances en bonne santé, la récupération de la garde d'enfants et l'amélioration

des compétences en éducation des enfants (Pei et coll., 2017). Une évaluation économique a montré par ailleurs que ce programme était rentable (Thanh et coll., 2015). Les participants à la consultation ont convenu que le programme PCAP était très efficace, tout en observant que sa disponibilité était limitée aussi bien en Alberta qu'en dehors de la province.

Enseignements adaptés à la culture de chaque communauté

L'intégration d'enseignements adaptés à la culture de chaque communauté dans les programmes de prévention et d'intervention portant sur le TSAF est considérée comme une pratique exemplaire favorisant la participation et l'efficacité (Lyall et coll., 2023; Espiner et coll., 2022; Otter-Conroy et Sweeney, 2022; Koptie, 2013). Compte tenu de la diversité des dimensions historiques, culturelles et géographiques qui caractérisent les communautés autochtones et de leurs ressources variables, leurs atouts, leurs forces et leurs besoins ne peuvent qu'être différents. Les programmes qui adaptent systématiquement leur communication en fonction des communautés autochtones peuvent s'avérer plus efficaces (Montag et coll., 2017; McIlduff et coll., 2023). Certains participants à la consultation ont observé que les initiatives mises au point et efficaces dans un contexte donné peuvent ne pas convenir ailleurs, au regard des conditions locales, et que leur transposition en l'état est parfois interprétée comme un manque de considération et de compréhension.

Notre analyse des travaux de recherche a permis de recenser des services et des programmes communautaires portant sur le TSAF qui tiennent compte des spécificités culturelles de nombreuses communautés des Premières Nations, dont certains conviennent également à d'autres groupes autochtones. Dans le cadre de la stratégie de l'Alberta, les huit établissements métis de la province peuvent accéder à des services de diagnostic du TSAF par l'intermédiaire d'un réseau spécialisé respectueux du mode de vie des Métis (Flannigan, Wrath, McFarlane et coll., 2021). Hayward et coll. (2020) ont passé en revue les études décrivant des interventions dédiées au TSAF dans certaines régions inuites, tandis que Pauktuutit Inuit Women of Canada a publié un rapport sur les activités de prévention du TSAF menées au Nunatsiavut et au Nunavut (Pauktuutit Inuit Women of Canada, 2010).

Wolfson, Poole et coll. (2019) soulignent l'importance des programmes ancrés dans la culture à travers plusieurs exemples qui intègrent les savoirs traditionnels propres à chaque communauté en matière d'habitudes saines à respecter pendant la grossesse, notamment en insistant sur l'importance culturelle et spirituelle du respect des liens de parenté et en centrant la prévention sur les connaissances des Aînés. Ainsi, le Wilp Dim Gaymaxghl Laaxws Ahl Majagaleehl Gitxsan offre un exemple de programme tenant compte des spécificités culturelles qui vise à prévenir le TSAF en utilisant le Gitxsanayookw (lois et code de conduite des Gitxsan) à Hazelton, en Colombie-Britannique. Ce programme s'inspire de celui de l'Alberta (cité ci-dessus) pour les visites à domicile et le mentorat, mais propose notamment un suivi prolongé, ainsi que des

initiatives axées sur la culture incluant l'apprentissage de la langue gitxsan (mention dans Wolfson, Van Bibber et coll., 2019).

Les séances de consultation ont permis de recueillir les avis des personnes qui travaillent sur le terrain dans les communautés et les organismes autochtones pour faire face au TSAF. Ces avis font écho aux résultats des travaux de recherche. Les participants se sont exprimés en faveur des initiatives permettant de renforcer le sentiment d'appartenance communautaire et de promouvoir la culture dans le cadre des programmes portant sur le TSAF (entretiens avec les Aînés, activités liées à la terre, etc.). Par exemple, une personne participant à la consultation a indiqué :

> *Le fait de s'imprégner de la culture et des cérémonies créera naturellement un environnement rassurant pour les mères et permettra de faire appel à nos Aînés et aux femmes d'expérience.*

Programme pédagogique de guérison sur la terre, Nogemag Lodge offre aux élèves présentant un TSAF ou des troubles neurodéveloppementaux complexes et d'importants problèmes de comportement un cadre différent jusqu'à ce qu'ils puissent s'insérer dans un environnement scolaire ordinaire (Eastern Door, s.d.-a). Un soutien individuel est disponible pour les adolescents ayant un TSAF/des troubles neurodéveloppementaux complexes qui traversent une période de crise : pensées suicidaires, démêlés avec la justice ou difficultés familiales importantes.

Dans le cadre d'une étude sur les jeunes femmes autochtones confrontées au TSAF, Salmon (2007) relève des réticences en matière d'intégration des savoirs ancestraux dans les programmes portant sur le TSAF. Cette étude a constaté une divergence entre les approches d'adaptation, qui intègrent les savoirs ancestraux aux connaissances officielles, et les approches de décolonisation, qui visent à contrer les effets de la colonisation en encourageant la revitalisation et le renouvellement des pratiques culturelles et des enseignements traditionnels. En ce qui concerne les soins de santé culturellement adaptés, les participants à la consultation ont souligné l'importance de soutenir les solutions qui prennent acte de la diversité des croyances spirituelles, notamment les approches fondées sur la culture et sur la terre qui peuvent être souhaitées. Ils ont également indiqué que de nombreux enseignements traditionnels avaient été perdus en raison de la colonisation et que leur revitalisation pourrait bénéficier aux communautés, éventuellement à titre de renforcement préalable.

Diagnostic dans le contexte autochtone

Bien que l'évaluation et le diagnostic du TSAF soient abordés au chapitre 6, il est important de mentionner ici que les participants autochtones ont exprimé des préoccupations quant à la sensibilité et à la sécurité culturelles des lignes directrices et du processus concernant le diagnostic de ce trouble. Une étude australienne a également reconnu l'importance des considérations culturelles au sein des lignes directrices concernant le diagnostic et a suggéré

de disposer « d'autres outils d'évaluation et de processus de prise de décision clinique adaptés à la culture » (Hayes et coll., 2022, p. 12, traduction libre). Dans l'optique d'élaborer des lignes directrices et des processus de diagnostic mieux adaptés à la culture, il conviendrait notamment de veiller à ce que : les outils d'évaluation soient culturellement adaptés, d'une part, et s'appuient rigoureusement sur les connaissances et les pratiques autochtones fondées sur les distinctions, d'autre part; les avantages d'un diagnostic de TSAF soient réels et accessibles; l'accès en amont à des soins de première ligne équitables soit amélioré afin que les populations autochtones bénéficient d'une évaluation le plus tôt possible; et les normes culturelles relatives au développement sain de l'enfant soient respectées. Associer les peuples autochtones à la conception et à l'élaboration des lignes directrices concernant le diagnostic du TSAF permettrait de garantir la sensibilité et la sécurité culturelles du diagnostic et contribuerait à une méthodologie de décolonisation.

3.3.2 Formes de prévention et d'intervention holistiques, intégrées et complètes

Les chercheurs plaident en faveur d'approches holistiques de la prévention, de l'intervention et du soutien en matière de TSAF (Stoner et coll., 2023; Pei, Carlson et coll., 2019; Rutman, 2013; Rutman et coll., 2021), lesquelles peuvent être considérées comme un prolongement naturel des approches basées sur les forces (Ritland et coll., 2020). Respectant la relation des peuples autochtones avec l'environnement dans son ensemble, les approches holistiques placent la personne ayant un TSAF au cœur de la conception et de la mise en œuvre de l'intervention, en tenant compte de sa situation, de ses forces et de ses besoins dans son contexte personnel et social particulier. Les aspects holistiques des programmes peuvent se traduire de façons différentes et complémentaires, notamment en associant la famille, les aidants et les cercles de soutien de la communauté à l'accompagnement de la personne, en considérant l'ensemble de son parcours de vie, et en reliant et en combinant plusieurs services en fonction des besoins individuels. Nous résumons ci-dessous les données probantes relatives à ces aspects.

Inclusion de la famille, des aidants et de la communauté

En ce qui concerne le rôle de la famille élargie et du système de liens de parenté dans la prévention du TSAF, les études sur les déterminants de l'exposition prénatale à l'alcool démontrent systématiquement que les habitudes et les normes sociales en matière de consommation d'alcool entre amis, en famille et en couple avant la grossesse sont fortement corrélées à l'exposition prénatale à l'alcool (Muckle et coll., 2011; Erng et coll., 2023; Lyall et coll., 2021; McBride et Johnson, 2016; Popova et coll., 2022). Par conséquent, les influences sociales doivent absolument être prises en compte pour lutter contre ce problème. Choate et Badry (2019) soulignent le rôle des pères, des familles et des cercles sociaux dans les initiatives de prévention. Dans le cadre des prestations d'intervention et de soutien, McRae et coll. (2019) insistent sur l'intérêt de faire appel à la sagesse des parents ou d'autres aidants.

Cependant, d'autres travaux de recherche suggèrent que les relations familiales dans le contexte du TSAF peuvent être complexes et s'accompagner à la fois d'éléments négatifs résultant de traumatismes récents et intergénérationnels et d'éléments positifs tels que des liens indestructibles et un soutien inconditionnel (Allen et coll., 2023; Shahram, Bottorff, Oelke, Kurtz et coll., 2017).

Les ressources culturellement adaptées qui s'adressent aux hommes, aux grands-mères, aux tantes et aux autres aidants familiaux semblent moins nombreuses que celles destinées aux professionnels de la santé (Williams et coll., 2018). Choate et Badry (2019) notent que les pères peuvent jouer un rôle crucial en soutenant les décisions visant à réduire ou à cesser la consommation d'alcool durant la grossesse, mais que leur participation est souvent négligée. Après avoir étudié les communautés des Aborigènes et des Insulaires du détroit de Torres en Australie, Doyle et coll. (2023) ont pointé l'inclusion insuffisante des hommes dans le cadre de la recherche sur le TSAF, de la prévention, du dépistage et du diagnostic. Cela met en évidence les avantages à tirer d'une plus grande mobilisation des hommes dans les efforts de prévention du TSAF chez les populations autochtones. Une personne participant à la consultation a insisté sur ce sujet, en soulignant par ailleurs que les systèmes de soutien actuels ne sont pas nécessairement conçus pour permettre la participation de la famille. Évoquant les programmes de traitement destinés à soutenir les personnes alcooliques pendant leur grossesse, cette personne a réclamé :

> *[…] la possibilité pour le partenaire d'y prendre part également, de lui fournir des renseignements et un accompagnement, afin d'aider le couple pendant la grossesse.*

Approche des parcours de vie

Dans le cadre d'une approche des parcours de vie, les efforts pour faire face au TSAF commencent par la mise en œuvre de stratégies de prévention avant la conception et s'étendent à toutes les étapes de la vie afin de soutenir les familles, les aidants, les enfants, les adolescents, les adultes et les Aînés qui vivent avec le TSAF et y sont confrontées (Lemon et coll., 2022). Cela peut inclure des aides spécialisées pour les femmes ayant un TSAF et présentant un risque avéré d'être par ailleurs exposées à l'usage de substances, à la violence, aux traumatismes et aux problèmes de santé mentale, et qui sont susceptibles d'accoucher d'un enfant ayant un TSAF (Rutman, 2013).

Programmes complets

Les programmes complets portant sur le TSAF (examinés plus en détail au chapitre 5) se sont révélés efficaces en matière de prévention, d'intervention et de soutien dans le contexte autochtone. Offrant de multiples services en un seul endroit, notamment des services de santé, de protection de l'enfance et de lutte contre les dépendances, ces programmes permettent

également de répondre à des besoins fondamentaux tels que le logement et la sécurité alimentaire (Rutman et coll., 2020; Hubberstey et coll., 2022). Le programme d'aide aux parents et aux enfants (Parent-Child Assistance Program, PCAP) constitue un dispositif complet visant à prévenir l'exposition prénatale à l'alcool et à d'autres substances chez les enfants à naître en soutenant les femmes et les nouvelles mères qui présentent un risque au regard de la dépendance. Ce programme s'adresse aux futures mères, aux femmes qui sont susceptibles de tomber enceintes ou à celles qui ont accouché (Université de Washington, School of Medicine, 2024; Gander et coll., 2023; Alberta Parent-Child Assistance Program Council, s.d.). L'évaluation du PCAP au sein des communautés des Premières Nations de l'Alberta a permis de démontrer l'efficacité de ce programme qui répond avec respect et souplesse aux divers besoins, intérêts et niveaux de préparation des femmes (Pei, Carlson et coll., 2019). Conformément aux cadres d'évaluation proposés pour les programmes de prévention du TSAF (Rutman et coll., 2016; Hubberstey et coll., 2015), l'évaluation du programme PCAP visait à examiner ses effets sur plusieurs domaines de résultats chez les bénéficiaires, notamment l'usage de substances, le soutien social, la contraception, la grossesse, les sources de revenus, la situation professionnelle et le recours à des conseils en santé mentale et aux soins médicaux. Cependant, les données ventilées par communauté n'étaient pas disponibles (Pei et coll., 2017). Le Wilp Dim Gaymaxghl Laaxws Ahl Majagaleehl Gitxsan, mentionné ci-dessus, constitue également un exemple de programme complet; il adapte le modèle du programme PCAP en y intégrant un suivi prolongé et des initiatives axées sur la culture (Wolfson, Van Bibber et coll., 2019).

Conciliation des systèmes de connaissance occidentaux et autochtones

Certains programmes de prévention, d'intervention et de soutien consacrés au TSAF associent des approches autochtones et occidentales. Dans certains cas, les programmes sont conçus ou élaborés conjointement par des représentants et des praticiens des communautés autochtones et des professionnels non autochtones du secteur de la santé au niveau national ou régional.

À titre d'exemple, un modèle de prestation de services multidisciplinaires sur le TSAF est proposé dans la Première Nation d'Elsipogtog, au Nouveau-Brunswick. Complet et scientifiquement fondé, il comprend la prévention primaire, le dépistage, le diagnostic et le soutien (Cox, 2023), et intègre les préceptes de la déclaration de consensus de 2019 portant sur le TSAF (Wolfson et coll., 2019). Ce modèle utilise une approche des parcours de vie qui comprend la prévention des effets de l'exposition prénatale à l'alcool chez les jeunes enfants, ainsi que la prévention des troubles secondaires chez les jeunes, du TSAF générationnel dans les familles et de la désinformation au sein de la collectivité. Les données préliminaires ont montré que la prévalence estimée du TSAF dans la communauté a diminué d'environ 50 p. 100 si on compare le taux de la période d'avant 2006 à celui de 2020 (Cox, 2023).

Le cadre d'action australien sur le TSAF dans le contexte autochtone associe la sagesse autochtone (approches basées sur les forces et la guérison, reposant sur un soutien holistique et intégré) à la sagesse occidentale (biomédecine et modèles thérapeutiques), tout en déterminant les ajustements qui s'avèrent nécessaires pour que ces visions du monde puissent coexister dans l'intérêt des Autochtones ayant un TSAF et de leurs familles (Hewlett et coll. 2023).

Malgré les retours positifs sur la coconception (Williams et coll., 2024; Hanson et Pourier, 2016; Miller et coll., 2022), une participation accrue des professionnels autochtones (Williams et coll., 2024) et la garantie d'une décolonisation en matière de partage du pouvoir (Fiske et Brown, 2008) ont été demandées. Lors des séances de consultation, les participants ont souligné l'importance d'une communication ouverte et sans jugement, qui servirait de base pour recueillir l'avis de la collectivité. Ils ont insisté sur le fait que les membres de la communauté doivent se sentir à la fois en sécurité et valorisés afin de pouvoir contribuer à la conception de la prestation de services.

3.3.3 Recherche sur la prévention, l'intervention et les soutiens

Les travaux de recherche évalués par un comité de lecture présentent un nombre limité de données probantes sur l'efficacité des programmes consacrés au TSAF dans le contexte autochtone. Dans le cadre d'une revue systématique des études publiées en anglais portant sur les initiatives de prévention du TSAF qui ont été menées dans les communautés autochtones du monde entier, Symons et coll. (2018) ont répertorié 170 initiatives de ce type, mais n'ont trouvé que trois évaluations examinées avant publication par un comité de lecture. Les conclusions de notre revue des écrits portant sur les initiatives de prévention reflètent le même constat : si plusieurs articles se sont concentrés sur les principes de la prévention ou ont décrit des initiatives en la matière, peu d'entre eux ont présenté des évaluations contrôlées de leur efficacité. Notre revue de la littérature consacrée au contexte autochtone a permis de recenser les articles examinés par un comité de lecture qui évaluent la portée des efforts de prévention dans des communautés autochtones. Aucun de ces travaux n'a été mené au Canada. En voici quelques exemples :

- Hanson et coll. (2017) ont examiné les effets d'un programme d'intervention américain appelé CHOICES et géré par la tribu des Sioux Oglala (OST). Cette étude a mis au jour une diminution significative du risque d'exposition prénatale à l'alcool à partir d'une réduction de la consommation dangereuse d'alcool et d'une augmentation de l'usage de contraceptifs. Les enquêtes menées trois mois après l'intervention ont montré que la réduction des risques était principalement due à l'utilisation de moyens de contraception (67,7 p. 100), plutôt qu'à la baisse de la consommation ponctuelle (9,8 p. 100).
- Montag et coll. (2015a ; 2015b) ont également travaillé au sein de la tribu des Sioux Oglala en procédant à la randomisation des femmes en deux groupes : l'un visé par une évaluation

et l'autre par une intervention de dépistage, une intervention brève et une orientation vers un traitement (DIBOT). Les deux groupes ont réduit leur consommation d'alcool à risque, mais l'effet de l'intervention DIBOT s'est avéré supérieur chez les femmes déprimées comparativement à leurs homologues non déprimées (Montag et coll., 2015a).

- Symons et coll. (2020) ont évalué la stratégie communautaire de prévention du TSAF de Marulu mise en œuvre à compter de 2010 chez des communautés autochtones isolées d'Australie-Occidentale. Ils ont observé des résultats prometteurs, constatant que la consommation d'alcool avait considérablement diminué entre 2010 et 2015, tout comme la consommation au cours du premier trimestre de grossesse sur la période 2008-2015.

Au Canada, il existe toutefois une importante littérature grise sur l'efficacité des initiatives en matière de TSAF dans le contexte autochtone. Le projet Co-Creating Evidence, évoqué plus haut (Rutman et coll., 2021), constitue un exemple marquant, au même titre que l'évaluation du programme PCAP réalisée par Pei et coll. en 2017, également citée ci-dessus (Pei et coll., 2017). Dans la Première Nation d'Elsipogtog, 20 ans après la mise en œuvre d'une initiative communautaire dédiée au TSAF, les données relatives à la prévalence communautaire indiquent une réduction significative de ce trouble (Cox, 2023).

La quasi-absence d'évaluations publiées pourrait s'expliquer notamment par le manque de ressources. Les participants à la consultation ont constaté que le financement généralement limité ne permettait pas de mener une évaluation adéquate, malgré l'accent placé par la Commission de vérité et réconciliation sur la nécessité de disposer de mécanismes d'évaluation appropriés pour mesurer les progrès réalisés (Commission de vérité et réconciliation, 2015). Les participants ont également relevé des difficultés à trouver des chercheurs ou des évaluateurs capables de mener une évaluation rigoureuse au niveau local, qui fassent montre des qualifications et des compétences de terrain appropriées pour travailler sur des sujets sensibles au sein des communautés autochtones.

Les séances de consultation ont permis de constater que, bien que l'information soit considérée comme précieuse, les recherches et l'évaluation ne sont pas moins susceptibles de contribuer à la stigmatisation des peuples autochtones. Il convient ainsi de noter que, si les recherches se concentrent sur les communautés qui rencontrent les problèmes les plus importants et ne font ressortir que les déficiences, les résultats négatifs risquent inévitablement d'être généralisés à toutes les communautés autochtones. Ces préoccupations ont contribué à l'élaboration de protocoles respectueux et codirigés, tels que celui utilisé dans le projet Co-Creating Evidence susmentionné (Rutman et coll., 2021).

Directives et lignes directrices

Différentes ressources sont disponibles pour guider l'évaluation des programmes portant sur le TSAF, notamment les interventions complètes (Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Colombie-Britannique, s.d.) et les interventions de justice (Bell et coll., 2019). Hubberstey et coll. (2015) ont mis au point des cadres d'évaluation communs à utiliser dans tous les types de programmes consacrés au TSAF, en s'inspirant de ceux mis en place dans les communautés autochtones.

Des directives plus générales en matière de recherche avec la participation des communautés autochtones sont également disponibles, en sus des conseils qui peuvent être sollicités auprès des Aînés et des gardiens du savoir. Hyett, Marjerisson et Gabel (2018) présentent les principales directives éthiques en matière de recherche sur la santé des Autochtones au Canada, notamment :

- l'Énoncé de politique des trois Conseils (2022), chapitre 9 : recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada;
- les principes de PCAP (propriété, contrôle, accès et possession) des Premières Nations (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2020a; 2020b);
- le guide en matière d'éthique sur la recherche et le savoir traditionnel autochtone de l'Assemblée des Premières Nations (2018a);
- la stratégie nationale de recherche inuite de l'Inuit Tapiriit Kanatami (ITK), qui établit le principe d'accès, de propriété et de contrôle (APC) des Inuits eu égard aux données et à l'information (Inuit Tapiriit Kanatami, 2018);
- la déclaration Inuit Qaujimajatuqangit sur le rôle du savoir autochtone pour favoriser le bien-être des communautés inuites du Nunavut (Tagalik et Centre de collaboration nationale de la santé autochtone, 2010);
- les principes des Métis du Manitoba en matière de propriété, de contrôle, d'accès et de gestion (OCAS; Martens et coll., 2010; Université du Manitoba, 2021).

En outre, des progrès ont été accomplis dans l'élaboration de méthodologies de décolonisation en matière de recherche, qui tiennent compte des déséquilibres de pouvoir inhérents entre les chercheurs et les participants, ainsi que des préoccupations sous-jacentes relatives à la confiance et à la sécurité culturelle, en permettant aux participants de partager comme ils l'entendent leurs connaissances circonstanciées, fruit de leur vécu et de leur culture (par exemple, Baskin et coll., 2015; Lyall et coll., 2023).

3.3.4 Accès aux soins dans les collectivités rurales et éloignées

Les populations autochtones du Canada vivent dans des zones tant urbaines que rurales et isolées du pays, et leur répartition varie selon le groupe autochtone. En raison de leur présence d'un bout à l'autre du Canada, de nombreuses communautés ont tendance à se trouver dans des régions éloignées parfois difficiles d'accès (Collège des médecins de famille du Canada, 2016).

Les caractéristiques démographiques et le tissu ethnoculturel des collectivités rurales et éloignées sont très hétérogènes. Dans les Territoires du Nord-Ouest, par exemple, Yellowknife abrite près de la moitié des habitants du territoire et recense une population essentiellement non autochtone (76 p. 100), tandis que la majorité des habitants des 32 autres collectivités (74 p. 100) s'identifient comme membres des Premières Nations, des Inuits ou des Métis (gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, Bureau des statistiques, 2024).

L'accès aux soins de santé, problématique dans la plupart des collectivités rurales et éloignées, est plus complexe pour les peuples et les communautés autochtones, qui ont besoin de services culturellement sûrs et adaptés.

Disponibilité du personnel et continuité de l'emploi

La disponibilité du personnel constitue un problème majeur entravant l'accès aux soins de santé dans les collectivités du Nord. La répartition des médecins apparaît comme inégale et inéquitable (Young et Chatwood, 2017), et l'accès aux professionnels paramédicaux autres que le personnel infirmier reste très limité. Gupta et coll. (2023) ont constaté que la densité des professionnels paramédicaux (fournisseurs de services de prévention, d'évaluation diagnostique, de thérapie et de réadaptation) est 15 fois plus faible dans les régions rurales et éloignées du Canada que dans les zones urbaines, une situation inchangée depuis dix ans. L'accès aux services de santé sexuelle et reproductive pour les femmes enceintes faisant usage de substances reste limité dans les régions suburbaines, rurales et du Nord du Canada, et s'avère meilleur dans les grandes régions métropolitaines de l'Ouest canadien (Mathias et coll., 2024).

Les taux élevés de roulement du personnel dans les collectivités éloignées représentent un défi majeur en matière d'accessibilité (Young et Chatwood, 2017). La question du maintien en poste des fournisseurs a également été abordée par la Commission de vérité et réconciliation dans le point 23(ii) de ses appels à l'action : « Nous demandons à tous les ordres de gouvernement : ii. de veiller au maintien en poste des Autochtones qui fournissent des soins de santé dans les collectivités autochtones » (Commission de vérité et réconciliation du Canada, 2015).

Ces éléments viennent s'ajouter à la préoccupation majeure des participants à la consultation en matière de prévention, d'intervention et de soutien dans le contexte du TSAF : l'importance de garantir des soins de santé mentale et des soins primaires adéquats dans les communautés autochtones au niveau local. Les participants ont souligné que nombre de membres de ces

communautés ne disposent pas d'un accès satisfaisant aux soins primaires, ce qui entrave le dépistage du TSAF, les campagnes d'éducation et les soutiens en la matière, et nuit à la prévention. Parmi les participants, une personne a déclaré :

> *Les soins de santé doivent être opérationnels en priorité afin que tout puisse suivre.*

Les longues listes d'attente pour bénéficier de soins prénataux et de services tels que l'orthophonie après l'évaluation du TSAF, ainsi que le manque d'accès aux médecins de famille, ont été cités parmi les facteurs qui aggravent le risque de TSAF et ses conséquences dans certaines régions du pays. La nécessité d'offrir des conseils gratuits en matière de dépendance et de psychothérapie a également été constatée. Du côté des familles, la dynamique insufflée par le processus d'évaluation en vue de mettre en place les services requis risque de retomber en raison du manque de personnel. La confiance vis-à-vis de l'évaluation du TSAF peut par ailleurs être minée par le manque de services d'intervention après le diagnostic.

Selon certains participants à la consultation, la prestation de services par des praticiens locaux est souhaitable :

> *Je travaille dans les communautés autochtones, et je crois que les initiatives doivent être proposées directement au niveau de la collectivité, en faisant appel à des travailleurs communautaires locaux.*

Certains participants à la consultation ont exprimé leur inquiétude quant aux préjugés des praticiens non autochtones qui travaillent dans les communautés autochtones. Cela fait écho aux conclusions des travaux de recherche sur les attitudes discriminatoires que peuvent adopter les praticiens non autochtones envers les femmes autochtones enceintes (Badry et Felske, 2013a, Mitchell-Forster et coll., 2021). Dans le même temps, Pei et coll. (2017) ont constaté que les préférences des communautés à l'égard d'intervenants locaux pouvaient varier et que l'accueil réservé aux travailleurs de soutien en matière de TSAF était plus favorable dans certaines communautés en raison de leur propre histoire et de leur politique interne. Ce raisonnement a été repris lors des séances de consultation, où il a été suggéré que, par souci de protection de la vie privée, les habitants des petites collectivités préféraient parfois l'intervention de fournisseurs de soins de santé respectueux de la culture venant de l'extérieur.

Flannigan, Wrath, McFarlane et coll. (2021) ont détaillé certaines des difficultés auxquelles sont confrontés les praticiens exerçant dans le domaine du TSAF au sein des collectivités rurales et éloignées, notamment : répondre à une forte demande de services; gérer une lourde charge de travail impliquant des responsabilités administratives et le recueil de données; prendre contact avec des professionnels de la santé; et trouver des soutiens appropriés et spécialisés pour répondre aux besoins complexes des usagers. Afin de pouvoir instaurer le climat de confiance nécessaire, les praticiens du Nord sont parfois amenés à assumer des tâches très éloignées

de la description de leur poste, ce qui leur permet de s'intégrer dans les collectivités où ils travaillent (Pei et coll., 2017).

La continuité de l'emploi revêt de l'importance dans le contexte du TSAF, compte tenu de la nécessité de nouer des relations de confiance avec les personnes directement ou potentiellement concernées par ce trouble. Une évaluation du programme PCAP dans le nord de l'Alberta a révélé que, notamment en raison de ruptures dans les programmes précédents, il a fallu adapter la mise en œuvre au rythme de la communauté et l'accompagner d'un effort de maintien à long terme du programme de mentorat et des mentors pour bâtir des relations communautaires susceptibles de donner lieu à des orientations (Pei et coll., 2017).

La question de la discontinuité des soins de santé a été mise en évidence dans le rapport d'un coroner dans le cadre d'une récente enquête sur le décès d'un membre de la Première Nation de Kingfisher Lake. Dans ce rapport, il est recommandé au ministère de la Santé de l'Ontario de « faciliter la transition vers un seul dossier médical électronique (DME) pour les patients résidant dans des communautés éloignées des Premières Nations » (Bureau du coroner en chef, 2024). Si le TSAF est une condition qui affecte le corps entier, il arrive toutefois que le diagnostic ne suive pas le patient, malgré les conséquences importantes au regard de ses traitements médicamenteux et de la prise en charge de sa santé physique et mentale. Les participants à la consultation ont également noté l'importance d'assurer la continuité des soins en matière de TSAF, afin de parvenir à établir au fil du temps des relations de confiance et de faire en sorte que l'information circule de manière appropriée entre les différents fournisseurs, ainsi qu'entre les systèmes fédéraux et provinciaux ou territoriaux.

Une évaluation récente de la main-d'œuvre dans le secteur de la santé au Canada a examiné les ressources humaines et de santé dans le contexte autochtone. Le comité d'évaluation en question a recensé les principales politiques et pratiques ci-après (Académie canadienne des sciences de la santé, 2023, p. 33) :

- créer des espaces et fournir un soutien aux responsables autochtones pour leur permettre de concevoir, de consolider, de diriger, d'offrir et d'évaluer des programmes et des services de santé autochtones;
- accroître le nombre d'apprenants et de professionnels autochtones dans les milieux de formation en santé et les établissements de soins et favoriser la transition réussie et épanouie en milieu d'exercice;
- remettre en cause le racisme parmi les effectifs et au sein des systèmes de santé grâce à l'élaboration dirigée par les Autochtones de politiques de lutte contre le racisme, à l'instauration de processus sûrs de signalement et d'enquête, et à la mise en place d'obligations de formation;

- adopter des principes de recherche et de souveraineté des données autochtones en lien avec la collecte de données sur la main-d'œuvre, la recherche axée sur les résultats et l'évaluation, notamment en ce qui concerne le perfectionnement du personnel de recherche en santé autochtone et le soutien à leur égard.

Transport, logement et moyens de communication

La nécessité de parcourir de longues distances pour accéder aux services de santé et aux services connexes représente un défi majeur dans tout le Nord, sans que cela soit spécifique au TSAF. Il a été constaté que les conditions météorologiques et saisonnières, le manque de moyens de transport et les coûts de déplacement élevés constituent des obstacles à l'obtention de soins appropriés (Huot et coll., 2019). D'après les commentaires recueillis lors des séances de consultation consacrées aux Autochtones, le problème de transport entrave bel et bien l'accès aux services d'évaluation et de soutien en matière de TSAF dans les collectivités les plus éloignées. Les personnes ayant un TSAF font l'objet d'évaluations et de soutiens spécialisés, par exemple en ergothérapie, en orthophonie et en physiothérapie. Se rendre dans les centres urbains pour ces rendez-vous représente un fardeau important, notamment pour ce qui est de l'hébergement à prévoir. Les participants à la consultation ont recommandé que ces services soient davantage disponibles à l'échelle communautaire et culturellement adaptés :

> *Les services doivent être plus accessibles car, dans ces petites collectivités, il est impossible pour certaines personnes de voir leurs besoins satisfaits en raison de leur isolement.*

Les cliniques mobiles qui se déplacent auprès des communautés ont été citées parmi les solutions possibles :

> *Nous avons besoin d'une clinique de diagnostic mobile pour [...] les communautés des Premières Nations, afin que les personnes n'aient pas à quitter leur collectivité et puissent s'appuyer sur leurs liens culturels pendant le diagnostic. Cela contribuera à réduire la stigmatisation. Il faut également des services de soutien mobiles, car les orthophonistes, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes ne sont pas présents dans ces communautés ou ne connaissent pas leur culture.*

Ce problème d'accès aux services de proximité se pose avec une acuité particulière pour les enfants. Les participants à la consultation ont noté que certains parents sont réticents à l'idée d'envoyer leurs enfants loin de leur famille et de leur réseau de soutien pour bénéficier de services. L'environnement urbain peut être considéré comme dangereux pour les enfants et, compte tenu des expériences passées dans les pensionnats, de la rafle des années 1960 et, plus récemment, de la prise en charge des enfants par les autorités de protection de l'enfance, une telle démarche risque de réveiller des traumatismes au sein des familles et des communautés.

Les services téléphoniques et Internet indispensables pour assurer le suivi des orientations et contacter les spécialistes peuvent également affecter l'accessibilité : d'après une évaluation nationale des infrastructures, moins de 3 p. 100 des 748 collectivités rurales et éloignées des Premières Nations disposaient des moyens nécessaires pour assurer un service à large bande adéquat (Assemblée des Premières Nations et Services aux Autochtones Canada, 2023).

3.3.5 Financement

Le financement durable à long terme fait partie des huit préceptes de la déclaration de consensus sur la mise en œuvre du point 33 des appels à l'action recensés par Wolfson, Poole, et coll. (2019). Il a été démontré que les effets des programmes à fort impact tels que le PCAP s'amenuisent si le financement n'est pas maintenu (Tait, 2008). Le financement à court terme est considéré par les communautés autochtones comme préjudiciable aux personnes qui ont le plus besoin de services et comme un obstacle à la réconciliation (Pei et coll., 2017).

Les participants à la consultation ont également souligné la nécessité, au-delà du financement par projet, d'instaurer un fonds de fonctionnement adéquat et stable à l'appui de programmes communautaires holistiques offrant des soutiens et des services aux femmes enceintes et en post-partum ainsi qu'à leurs familles. À leurs yeux, seul un financement à long terme, fiable et prévisible permettra la mise en place de l'infrastructure de services nécessaire. Parmi les participants, une personne a déclaré :

> *Il existe des programmes extraordinaires comme le Programme d'action communautaire pour les enfants et le Programme canadien de nutrition prénatale, dont le financement continu est essentiel pour mener à bien les initiatives de prévention du TSAF. Néanmoins, de nombreux programmes de prévention au Canada sont des programmes communautaires reposant sur un financement par projet ou sporadique, et non sur un fonds de fonctionnement. Nous avons besoin d'assurer ce financement pour parvenir à accroître la disponibilité et la portée des programmes de prévention.*

En outre, les participants à la consultation ont fait état de difficultés liées à la coordination entre les territoires de compétence en matière de financement des services, et de lacunes dans le suivi des résultats et de la responsabilité au titre du financement reçu.

La mise en œuvre du principe de Jordan (Services aux Autochtones Canada, 2024c) et de l'Initiative : Les enfants inuits d'abord (Services aux Autochtones Canada, 2024d) doit garantir aux enfants des Premières Nations, y compris ceux ayant un TSAF, un accès équitable aux produits, services et soutiens culturellement adaptés dont ils ont besoin. Un financement est disponible pour un vaste éventail de besoins en matière de santé, de services sociaux et d'éducation jusqu'à l'âge de 19 ans (Services aux Autochtones Canada, 2021). Un examen récent

du groupe de programmes de développement des enfants en santé financé par Services aux Autochtones Canada a révélé que les prestataires de services communautaires avaient reconnu le principe de Jordan comme un moyen de soutenir les enfants nécessitant des évaluations du TSAF et d'autres troubles neurodéveloppementaux, mais que les longs délais d'attente empêchaient l'accès aux ressources appropriées (Services aux Autochtones Canada, 2024e).

Les participants à la consultation ont également soulevé le problème des flux de trésorerie irréguliers ou imprévisibles subi par les communautés autochtones. Ils ont confié que parfois, il faut des mois pour percevoir le financement alloué et, lorsqu'il est enfin disponible, ce dernier doit être dépensé trop rapidement, avant que l'allocation n'expire. Un décaissement en temps opportun contribuerait à stabiliser les efforts de prévention et d'intervention en matière de TSAF.

Conclusions majeures :

Compte tenu de la diversité des dimensions historiques, culturelles et géographiques qui caractérisent les communautés autochtones et de leurs ressources variables, leurs atouts, leurs forces et leurs besoins ne peuvent qu'être différents. Les communautés autochtones sont les mieux placées pour déterminer la pertinence des stratégies de prévention et leurs possibilités d'application au regard des besoins, de la culture, du contexte et des objectifs qui leur sont propres.

La prestation de services holistiques, intégrés et culturellement adaptés qui tiennent compte des traumatismes promet de réduire les méfaits associés à la consommation d'alcool et à l'usage de substances chez les peuples autochtones.

Il est important de prêter attention au contexte d'ensemble et d'améliorer les déterminants sociaux de la santé à l'échelle de cette population pour réduire la prévalence de la consommation néfaste d'alcool et du TSAF. Cela implique notamment de prendre des mesures plus générales en faveur de la santé et du bien-être des communautés et des familles autochtones, au lieu de s'intéresser uniquement aux femmes enceintes.

L'évaluation des stratégies de prévention étant généralement limitée, il est difficile de déterminer celles qui offrent la plus grande efficacité. Il existe toutefois des données probantes en faveur de la mise en œuvre de modèles de prévention initiés et menés par les Autochtones eux-mêmes qui intègrent leur savoir communautaire en matière de guérison et de bien-être. Pour renforcer le corpus de connaissances, il serait utile de prévoir dans le financement des programmes la dotation en ressources destinées à évaluer l'efficacité de nouvelles stratégies.

Conclusions majeures :

La continuité des soins favorise l'instauration des relations de confiance indispensables pour lutter contre les problèmes d'alcool et d'usage de substances, pour poser un diagnostic de TSAF et pour accompagner les familles concernées. Malheureusement, on continue de déplorer un accès restreint aux services de prise en charge du TSAF culturellement adaptés au sein des communautés autochtones, tout comme aux services de santé de base, auquel s'ajoute un manque de continuité des soins.

La formation de professionnels de la santé et de membres du personnel paraprofessionnel ancrés dans les communautés autochtones permettrait de renforcer les capacités locales, de réduire le taux de roulement du personnel et de fournir des services de santé culturellement adaptés aux personnes ayant un TSAF. Dans les petites collectivités où tout le monde se connaît, les préoccupations liées au respect de la vie privée et la stigmatisation associée à l'usage de substances et au TSAF entravent l'accès aux soutiens. Les habitants privilégient donc parfois l'établissement de relations stables avec des fournisseurs de soins de santé autochtones extérieurs ou avec des fournisseurs de soins de santé non autochtones, mais sensibilisés à leur culture.

Il est préférable d'adopter un mode de financement stable et durable au lieu de recourir au financement par projet, de façon que les communautés autochtones puissent élaborer des stratégies à long terme et construire des infrastructures pérennes et efficaces à l'appui du diagnostic et de la prévention du TSAF, et des interventions et soutiens connexes.

3.4 Système de protection de l'enfance

Le système de protection de l'enfance continue de peser dans les actions de prévention du TSAF. Il revêt une importance particulière dans le contexte autochtone en raison des répercussions de l'héritage colonial, les enfants ayant été retirés du milieu familial au motif du TSAF. Le mouvement plus récent en faveur des systèmes de protection de l'enfance dirigés par les Autochtones pourrait affecter la façon dont la politique publique dans ce domaine interagit avec les actions de prévention de l'exposition prénatale à l'alcool et l'accompagnement des personnes ayant un TSAF et de leurs familles. Les points 1 à 5 des appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation (CVR) recensent les orientations futures souhaitées en matière de politique de protection de l'enfance concernant les enfants autochtones (voir figure 4). La protection de l'enfance est abordée plus en détail au chapitre 7, mais la présente partie traite des aspects propres au contexte autochtone.

La Cour suprême du Canada a récemment confirmé la constitutionnalité du projet de loi C-92 relatif à la *Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis,* qui reconnaît la compétence des Autochtones au regard des services à l'enfance et à la famille comme partie intégrante du droit à l'autonomie gouvernementale, et établit un cadre pour l'exercice de la compétence législative à l'égard de ces services par le corps dirigeant autochtone (renvoi relatif à la *Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis,* 2024). La Première Nation de Cowessess a été la première à affirmer sa compétence législative dans le domaine des services de protection de l'enfance en vertu dudit projet de loi.

Figure 4 : Appels à l'action de la CVR se rapportant au système de protection de l'enfance

1. Nous demandons au gouvernement fédéral, aux gouvernements provinciaux et territoriaux de même qu'aux gouvernements autochtones de s'engager à réduire le nombre d'enfants autochtones pris en charge en ayant recours aux moyens suivants :

i. le contrôle et l'évaluation des enquêtes sur la négligence;

ii. l'affectation de ressources suffisantes pour permettre aux collectivités autochtones et aux organismes de protection de l'enfance de garder les familles autochtones ensemble, dans les cas où il est sécuritaire de le faire, et de garder les enfants dans des environnements adaptés à leur culture, quel que soit l'endroit où ils habitent;

iii. la prise de mesures pour s'assurer que les travailleurs sociaux et les autres intervenants qui mènent des enquêtes liées à la protection de l'enfance sont bien renseignés et formés en ce qui touche l'histoire et les répercussions des pensionnats;

iv. la prise de mesures pour veiller à ce que les travailleurs sociaux et les autres intervenants qui mènent des enquêtes liées à la protection de l'enfance soient bien renseignés et formés au sujet de la possibilité que les familles et les collectivités autochtones représentent de meilleures solutions en vue de la guérison des familles;

v. l'établissement d'une exigence selon laquelle tous les décideurs du milieu de la protection de l'enfance doivent tenir compte des répercussions de l'expérience des pensionnats sur les enfants et sur les personnes qui leur fournissent des soins.

2. Nous demandons au gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces et les territoires, de préparer et de publier des rapports annuels sur le nombre d'enfants autochtones (Premières Nations, Inuits et Métis) qui sont pris en charge, par comparaison avec les enfants non autochtones, ainsi que sur les motifs de la prise en charge d'enfants par l'État, sur les dépenses totales engagées pour les besoins des services de prévention et de nature autre offerts par les organismes de protection de l'enfance, et sur l'efficacité des diverses interventions.

3. Nous demandons à tous les ordres de gouvernement de voir à la pleine mise en œuvre du principe de Jordan.

4. Nous demandons au gouvernement fédéral de mettre en place des dispositions législatives en matière de protection des enfants autochtones qui établissent des normes nationales en ce qui a trait aux cas de garde et de prise en charge par l'État concernant les enfants autochtones, et qui prévoient des principes qui :

i. confirment le droit des gouvernements autochtones d'établir et de maintenir en place leurs propres organismes de protection de l'enfance;
ii. exigent des organismes de protection de l'enfance et des tribunaux qu'ils tiennent compte dans leurs décisions des séquelles laissées par les pensionnats;
iii. établissent, en tant que priorité de premier plan, une exigence selon laquelle le placement temporaire ou permanent des enfants autochtones le soit dans un milieu adapté à leur culture.

5. Nous demandons au gouvernement fédéral, aux gouvernements provinciaux et territoriaux de même qu'aux gouvernements autochtones d'élaborer des programmes d'éducation qui sont destinés aux parents et qui sont adaptés à la culture des familles autochtones.

3.4.1 Conséquences de l'héritage colonial et du retrait des enfants du milieu familial au motif du TSAF

Au Canada, la surreprésentation persistante et corroborée des enfants autochtones dans le système de protection de l'enfance résulte directement de l'histoire coloniale du pays, des séquelles intergénérationnelles des pensionnats autochtones (Choate et Badry, 2019; Tait, 2003; Wolfson, Poole et coll., 2019) et de la rafle des années 1960 (Tait, 2003). Les représentations racisées et patriarcales d'une mère autochtone considérée comme abusive, négligente et dangereuse, associées à une surveillance accrue en raison d'un risque présumé, contribuent aux taux élevés de placement d'enfants autochtones par les services de protection de l'enfance (Salmon, 2011; Baskin et coll., 2015; Allen et coll., 2023).

L'enjeu relatif aux enfants autochtones pris en charge par l'État est mis en évidence dans une étude de cohorte rétrospective réalisée en 2019 par Brownell et coll. (2019), laquelle a examiné les résultats dans le domaine social et en matière de santé, d'éducation et de justice chez les jeunes des Premières Nations du Manitoba ayant un TSAF, à partir d'un ensemble de données liées contenant des cas de TSAF depuis 1999. Cette étude a révélé que, si les services de protection de l'enfance pouvaient s'adresser tout autant aux jeunes des Premières Nations qu'à des jeunes non autochtones, parmi les jeunes ayant un TSAF, ceux des Premières Nations étaient nettement plus susceptibles d'être effectivement pris en charge par ces services que les jeunes non autochtones (90 p. 100 contre 75 p. 100). L'étude de 2019 sur l'incidence des

signalements de cas de mauvais traitements et de négligence envers les enfants des Premières Nations/du Canada a révélé que les enfants des Premières Nations âgés de 0 à 15 ans étaient 3,6 fois plus susceptibles de faire l'objet d'une enquête que les enfants non autochtones; une telle surreprésentation était générée par les enquêtes sur la négligence (Fallon et coll., 2021). Les disparités de traitement entre les enfants des Premières Nations et leurs homologues non autochtones se sont accrues à chaque niveau décisionnel du continuum de services de protection de l'enfance, de sorte que 13 p. 100 des enfants autochtones contre 4 p. 100 des enfants non autochtones ayant fait l'objet d'une enquête ont fini par être placés en dehors de leur foyer.

La surreprésentation des jeunes autochtones ayant un TSAF dans les services de protection de l'enfance est également avérée en Australie (O'Leary et coll., 2020) et aux États-Unis (Richards et coll., 2023; Rebbe et coll., 2019). Une étude menée en Alaska par Austin et coll. (2020) a révélé que la mise en relation avec les services de protection de l'enfance était beaucoup plus fréquente en ce qui concerne les enfants autochtones de cinq ans et moins, comparativement à leurs homologues non autochtones, bien que la consommation d'alcool par la mère soit un facteur déterminant pour les deux groupes.

Le racisme envers les Autochtones, les stéréotypes négatifs sur la parentalité autochtone (Salmon, 2011) et la stigmatisation du TSAF produisent des effets directs et aggravants sur la capacité des communautés à prévenir et à diagnostiquer le TSAF, ainsi qu'à fournir des interventions de soutien aux personnes concernées. Bien que les praticiens pensent prodiguer des soins avec bienveillance et sans parti pris, les patientes autochtones peuvent se sentir blessées, désorientées et critiquées lorsqu'elles interagissent avec des fournisseurs de soins de santé pendant la grossesse (Mitchell-Foster et coll., 2021). La menace de la prise en charge de l'enfant par l'État, « toujours présente dans une certaine mesure pour les femmes autochtones dans les institutions coloniales, risque d'empêcher une mère de se faire soigner et d'accroître les obstacles en matière de soins » (Mitchell-Foster et coll., 2021, p. 176, traduction libre). Baskin et coll. (2015) ont montré que, chez les femmes autochtones enceintes faisant usage de substances, la crainte que leur enfant soit pris en charge par l'État et la peur d'être critiquées ont donné lieu à une prise en charge prénatale inappropriée, créant des risques supplémentaires pour la santé et constituant des occasions manquées de prévenir le TSAF. Aux États-Unis, la loi de certains États définit l'exposition prénatale à l'alcool comme un mauvais traitement envers l'enfant, et la divulgation de l'information sur la consommation d'alcool pendant la grossesse peut suffire pour mettre fin aux droits parentaux d'une mère (Richards et coll., 2023). L'intervention des services de protection de l'enfance est encore plus stigmatisante dans les collectivités du Nord parce qu'elle est plus visible (Badry et Felske, 2013a, 2013b, 2013c).

3.4.2 Amélioration de l'intervention en matière de protection de l'enfance dans le contexte autochtone

Les interventions holistiques et réparatrices en matière de protection de l'enfance sont reconnues comme essentielles pour gagner en efficacité dans la prévention du TSAF et la mise en œuvre des soutiens connexes (Badry et Felske, 2013b). De telles améliorations pourraient offrir un moyen d'atténuer l'influence de la peur du système de protection de l'enfance, de façon à soigner et à accompagner les familles touchées par le TSAF. Dans le contexte du Nord canadien, Choate et Badry (2019) recommandent une approche d'intervention où le TSAF n'est pas un « diagnostic d'exclusion de la parentalité, mais un diagnostic de prise en charge et de soutien réfléchis de la relation entre le parent et l'enfant » (p. 45, traduction libre). Les systèmes de protection de l'enfance qui sont fondés sur les forces de la famille élargie (Badry, 2013b) et qui adoptent une approche personnalisée et multisectorielle tout au long de la vie (Badry et coll., 2018) sont considérés comme les plus efficaces. Dans de tels modèles, il serait essentiel de maintenir et de soutenir la participation de l'enfant à la vie de sa famille (Richards et coll, 2023).

Plusieurs auteurs appellent à la prise de mesures visant à réduire le racisme et les préjugés inconscients ou manifestes des praticiens vis-à-vis du TSAF, notamment grâce à une formation tenant compte des traumatismes (Richards et coll., 2023; Mitchell-Foster et coll., 2021) et à une plus grande humilité culturelle (Mitchell-Foster et coll., 2021).

Les chercheurs dans ce domaine estiment également qu'il est important de relier les pratiques de protection de l'enfance aux méthodes traditionnelles. Les enseignements des gardiens du savoir et des Aînés sur le traitement holistique des communautés, qui consistent à soutenir la famille dans son ensemble en la considérant comme un tout, au lieu de juger que l'enfant et la mère ont des besoins distincts qui se font concurrence, joueraient un rôle essentiel à cet égard (Allen et coll., 2023; Baskin et coll., 2015; Shahram, Bottorff, Oelke, Dahlgren et coll., 2017).

3.4.3 Systèmes de protection de l'enfance dirigés par les Autochtones

La transition vers des services de protection de l'enfance, des services de santé et des services sociaux contrôlés par les Autochtones, conformément au droit des peuples autochtones à l'autonomie gouvernementale, constitue une étape nécessaire pour garantir une prévention du TSAF et un accompagnement adéquats. Le point 4 des appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation est le suivant :

Nous demandons au gouvernement fédéral de mettre en place des dispositions législatives en matière de protection des enfants autochtones qui établissent des normes nationales en ce qui a trait aux cas de garde et de prise en charge par l'État concernant des enfants autochtones, et qui prévoient des principes qui confirment le droit des gouvernements autochtones d'établir et de maintenir en place leurs propres organismes de protection de l'enfance (Commission de vérité et réconciliation du Canada, 2015).

La *Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis* (Justice Canada, 2019) est entrée en vigueur le 1er janvier 2020. Cette dernière reconnaît le pouvoir des Premières Nations, des Inuits et des Métis d'exercer leur compétence en matière de services à l'enfance et à la famille, en établissant divers principes relatifs à la prévention, aux soins prénataux et aux décisions concernant la prise en charge de l'enfant par l'État et son placement. À terme, cette loi envisage la prestation de services à l'enfance et à la famille par des organismes de gouvernance autochtones. Ces services se fondent sur les distinctions, dans le sens où il n'existe pas d'approche unique, et les communautés, groupes et peuples autochtones peuvent exercer leur compétence pour élaborer leurs propres modèles, systèmes et lois en matière de services à l'enfance et à la famille, fondés sur les valeurs, les visions du monde, les langues et les cultures autochtones (gouvernement du Canada, 2022a), même si certaines normes nationales continueront de s'appliquer (Franks, 2024). Contestée par le Québec, la loi a été jugée constitutionnellement valide par la Cour suprême du Canada (Cour suprême du Canada, 2024).

Franks (2024) examine les retombées de cette loi. En ce qui concerne le TSAF, cela signifie que le financement de la protection de l'enfance et d'autres services sociaux sera négocié entre les gouvernements, avec l'avantage de permettre la mise en place de systèmes de protection de l'enfance adaptés à la culture et gérés localement, ce qui pourrait contribuer à fournir un soutien holistique à la famille au lieu de lui retirer l'enfant. Il existe toutefois un risque que les modalités de financement ne soient pas à même de garantir réellement la conception, la mise en œuvre et le maintien de ces services (Franks, 2024).

Conclusions majeures :

Les politiques coloniales, qui ont notamment conduit à la création des pensionnats autochtones et au système d'adoption forcée connu sous le nom de « rafle des années 1960 », et les pratiques plus récentes de prise en charge des enfants autochtones par l'État qui perdurent en vertu de la législation sur la protection de l'enfance font planer une ombre qui sape les efforts déployés actuellement pour faire face au TSAF.

Les modifications apportées dernièrement en vertu des appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation, y compris l'expression de la compétence et la reconnaissance de l'autorité législative des communautés autochtones en matière de services à l'enfance et à la famille, offrent l'occasion de concevoir des approches plus propices à une prise en charge efficace de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF.

3.5 Système de justice pénale

Les délinquants autochtones, y compris ceux ayant un TSAF, sont surreprésentés dans le système de justice pénale du Canada (Brownell et coll., 2019; McLachlan et coll., 2019; Hughes et coll., 2016). Bien que les facteurs contributifs et les interventions visant à résoudre le recoupement entre le TSAF et le système de justice soient abordés plus en détail au chapitre 7, certains éléments propres au TSAF dans le contexte autochtone sont traités ici.

3.5.1 Conséquences de l'héritage colonial sur la criminalisation des personnes ayant un TSAF

La surreprésentation des Autochtones dans le système de justice pénale est également observée dans d'autres pays (Flannigan, Pei et coll., 2018; Sessa et coll., 2022; O'Leary et coll., 2020). Il est reconnu que le recoupement entre les populations autochtones, le TSAF et le système de justice pénale résulte de l'héritage colonial, selon Blagg et coll., 2017; Bush, 2017; Dickson et Stewart, 2022; Mullally et coll., 2023; Stewart et coll., 2017. Ces auteurs soutiennent que, dans ce contexte, une solution adéquate ne viserait pas seulement à répondre aux besoins des personnes et des familles touchées par le TSAF qui risquent d'être confrontées au système de justice pénale ou qui le sont déjà, mais aborderait également la réconciliation et la décolonisation de manière plus générale.

Les quatre composantes du point 34 des appels à l'action (2015) de la Commission de vérité et réconciliation sont essentielles dans le cadre de cette évaluation :

> Nous demandons aux gouvernements du Canada, des provinces et des territoires d'entreprendre des réformes du système de justice pénale afin de mieux répondre aux besoins des délinquants atteints du TSAF; plus particulièrement, nous demandons la prise des mesures suivantes :
>
> i. fournir des ressources communautaires et accroître les pouvoirs des tribunaux afin de s'assurer que le TSAF est diagnostiqué correctement et que des mesures de soutien communautaires sont en place pour les personnes atteintes de ce trouble;
>
> ii. permettre des dérogations aux peines minimales obligatoires d'emprisonnement pour les délinquants atteints du TSAF;
>
> iii. mettre à la disposition de la collectivité de même que des responsables des services correctionnels et des libérations conditionnelles les ressources qui leur permettront de maximiser les possibilités de vivre dans la collectivité pour les personnes atteintes du TSAF;
>
> iv. adopter des mécanismes d'évaluation appropriés pour mesurer l'efficacité des programmes en cause et garantir la sécurité de la collectivité.

Le point 30 des appels à l'action aborde la question de la surreprésentation des personnes autochtones, avec ou sans TSAF, dans les prisons et les maisons de détention canadiennes :

> Nous demandons aux gouvernements fédéraux, provinciaux et territoriaux de s'engager à éliminer, au cours de la prochaine décennie, la surreprésentation des Autochtones en détention et de publier des rapports annuels détaillés sur l'évaluation des progrès en ce sens.

Cependant, cette surreprésentation demeure et, en 2020, le Bureau de l'enquêteur correctionnel a qualifié l'indigénisation de la population carcérale du Canada de parodie nationale, notant que la surreprésentation des Autochtones avait continué d'augmenter depuis le rapport de la Commission de vérité et réconciliation (Bureau de l'enquêteur correctionnel, 2020).

3.5.2 Prévention des démêlés avec la justice pénale des jeunes ayant un TSAF

Soutiens communautaires pour se prémunir contre les démêlés avec la justice pénale

Au Canada comme ailleurs, un nombre disproportionné de jeunes délinquants sont placés sous la protection de l'enfance avant leur majorité. Ces « jeunes en transition » sont confrontés à des défis et à des risques importants, des appels ayant été lancés en faveur d'initiatives de prévention ou de déjudiciarisation (Bala et coll., 2013; Baidawi et Sheehan, 2019). Les participants à la consultation ont considéré les démêlés des jeunes ayant un TSAF avec la justice pénale comme un échec des services sociaux après une longue série d'occasions manquées d'intervenir et de soutenir les personnes ayant un TSAF et leurs familles.

Apparemment, il existe peu de travaux portant sur la prévention des démêlés des jeunes autochtones ayant un TSAF avec la justice (Flannigan, Pei et coll., 2018). Le chapitre 7 explore les facteurs de protection pertinents pour l'ensemble des jeunes.

3.5.3 Accès au diagnostic pour les Autochtones dans le système de justice pénale

Afin de remédier à la surreprésentation des Autochtones au sein du système de justice pénale, le gouvernement fédéral a modifié les dispositions du *Code criminel* relatives à la détermination de la peine pour demander aux tribunaux de déterminer s'il est approprié de prononcer des peines non carcérales pour tous les délinquants, en accordant une attention particulière à la situation des délinquants autochtones (gouvernement du Canada, 2024e). À la suite des décisions de la Cour suprême interprétant cette disposition dans les affaires *R. c. Gladue* [1999] et *R. c. Ipeelee* [2012], l'usage de rapports spécialisés préalables à la détermination de la peine, connus sous le nom de rapports Gladue, a vu le jour pour garantir que les juges chargés de la détermination des peines tiennent compte du contexte et des circonstances propres aux individus qui se présentent devant eux (Dickson et Stewart, 2022). Cependant, il semble y avoir des incohérences à l'échelle du Canada quant à l'utilisation de ces rapports exhaustifs, en lieu et place des tentatives de transmettre l'information par d'autres moyens, notamment à l'oral (Dickson et Stewart, 2022).

Le TSAF représente un défi lors de la détermination de la peine, car les tribunaux l'interprètent comme un handicap susceptible de diminuer la culpabilité morale. Toutefois, il est également considéré comme un facteur aggravant car il est perçu comme un problème incurable conduisant à un manque de maîtrise de soi, donc à un risque permanent pour autrui (Dickson et Stewart, 2022). Par conséquent, il arrive que les avocats de la défense s'abstiennent d'évoquer le TSAF pour éviter cette « arme à double tranchant » dans certains types d'affaires (Johansen-Hill, 2019).

Dans certains territoires de compétence, la jurisprudence Gladue implique la nécessité de mener une évaluation et un diagnostic du TSAF afin de soumettre ces éléments au tribunal au moment de la détermination de la peine pour les délinquants autochtones. Dans d'autres, le diagnostic de TSAF est impossible en raison des capacités limitées à recueillir des renseignements de fond. Un diagnostic de TSAF réalisé de manière précoce pour les accusés autochtones permettrait de prendre des mesures d'adaptation en fonction de leur handicap et d'améliorer leur compréhension de la procédure judiciaire, de leurs droits et des conditions de leur libération.

Les travaux de recherche relèvent des critiques à l'égard de la mise en œuvre des principes de l'arrêt Gladue. Dickson et Stewart (2022) soutiennent que les intentions de l'arrêt Gladue sont « fondamentalement compromises » dans les tribunaux au détriment des peuples autochtones, en raison des analyses du risque carcéral construites autour de visions non autochtones du danger, des droits et du mérite (p. 15, traduction libre). Milward (2014) réaffirme que les principes de l'arrêt Gladue « exigent une approche plus corrective privilégiant des solutions non carcérales » (p. 1035, traduction libre). Les participants à la consultation ont exprimé leurs préoccupations à l'idée qu'une procédure facilitée d'évaluation et de diagnostic chez les Autochtones uniquement puisse contribuer au sentiment que le TSAF constitue un problème autochtone, avec le risque de fausser davantage les données relatives à la prévalence. De plus, compte tenu de la surreprésentation persistante des personnes autochtones dans les prisons, ils ne sont pas en mesure de déterminer clairement si l'application des principes de l'arrêt Gladue a réellement réduit leur risque d'incarcération.

3.5.4 Solutions de rechange à l'incarcération

Le point 31 des appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation (2015) est le suivant :

> Nous demandons aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de procéder à une évaluation et d'établir des sanctions communautaires réalistes qui offriront des solutions de rechange à l'incarcération des délinquants autochtones, de fournir un financement suffisant et stable à cet égard et de cibler les causes sous-jacentes du comportement délinquant.

L'orientation des délinquants ayant un TSAF vers des structures et des dispositifs détenus et gérés par la communauté a été examinée dans les travaux de recherche. Milward (2014) souligne la nécessité de réduire le poids accordé à la dissuasion et à l'exemplarité en tant qu'objectifs de détermination de la peine, qui peuvent ne pas être aussi efficaces pour les personnes ayant un TSAF, et d'évoluer vers une détermination de la peine fondée sur les besoins. Cet auteur fournit des données probantes et des arguments faisant valoir que les peines non privatives de liberté, qui offrent à un accusé ayant un TSAF des directives plus avisées et des conditions de vie mieux structurées, et qui incluent des éléments de la culture et de la spiritualité autochtones, sont efficaces pour réduire le risque de récidive. En Australie, Blagg et Tulich (2018) et Blagg et coll. (2015) ont proposé de réformer les mécanismes de déjudiciarisation de la police et de créer des tribunaux mobiles « axés sur les besoins », offrant un dépistage complet et une entrée rapide dans des programmes inspirés de la terre, accompagnés d'une forte participation de la communauté autochtone. Comme solution de rechange aux peines carcérales pour les jeunes ayant un TSAF, les participants à la consultation se sont exprimés en faveur de la mise en place et du soutien d'un processus de guérison sur les terres ancestrales, guidé par les Aînés.

Les participants à la consultation ont noté que la déjudiciarisation communautaire peut être particulièrement importante pour les Autochtones ayant un TSAF, car en prison, ils risquent d'être exposés à l'exploitation, à la maltraitance et aux activités des gangs. Ils ont toutefois noté que certains Autochtones ayant un TSAF peuvent se débrouiller relativement bien en prison et qu'il serait donc important de veiller à ce que ces programmes de substitution offrent au moins le même niveau de stabilité et de soutien que l'incarcération.

Comme l'a demandé la Commission de vérité et réconciliation, il est nécessaire d'élaborer des stratégies appropriées pour garantir l'efficacité des solutions de rechange à l'incarcération. Bell et coll. (2019) présentent des stratégies et des ressources à l'appui d'une telle évaluation.

3.5.5 Soutiens en faveur de la réadaptation et de la réinsertion sociale

Une autre période de transition importante réside dans le passage entre l'incarcération et la vie en communauté. Assurer la réadaptation des délinquants ayant un TSAF et leur réinsertion sociale nécessite la présence de fournisseurs de services compétents et de passerelles d'orientation vers des services dédiés au TSAF et culturellement adaptés (Pedruzzi et coll., 2021). Les adultes autochtones ayant des démêlés avec la justice ont des besoins diversifiés, parfois liés à des problèmes de développement neurologique, à de nombreux troubles de santé physique et mentale et à des expériences complexes de traumatisme psychosocial. Leurs besoins varient également face au risque de récidive (Flannigan, Tremblay et coll., 2022). Une transition réussie peut être facilitée par des programmes tels que celui en matière de soutien de proximité fourni au centre de l'Alberta par In-Reach Support, qui offre aux personnes ayant

un TSAF des séances de formation, une évaluation et un diagnostic, ainsi que les services de soutien nécessaires afin d'assurer une transition réussie vers la vie en communauté après leur libération (Central Alberta FASD Network, s.d.-a).

Dans le cadre d'une étude portant sur un programme de justice réparatrice sensible au TSAF et destiné aux Autochtones, Flannigan, Rollans et coll. (2023) ont indiqué que le fait d'associer les services de diagnostic et les services cliniques portant sur le TSAF à ce type de programmes aidait les personnes concernées à répondre à leurs besoins fondamentaux et leur facilitait l'accès aux soutiens essentiels, notamment aux services médicaux, de santé mentale et de traitement des troubles liés à l'usage de substances. Cet accès amélioré aux soutiens communautaires a débouché sur une meilleure connaissance de soi et du TSAF et a aidé les bénéficiaires du programme à développer de nouvelles compétences et stratégies ainsi qu'à se projeter dans l'avenir (Flannigan, Rollans et coll., 2023).

Les participants à la consultation ont également souligné la nécessité de soutenir la réadaptation et la réinsertion sociale des personnes ayant un TSAF qui sortent des systèmes correctionnels et qui risquent d'être stigmatisées, marginalisées et isolées, afin de leur permettre de réussir cette transition. Ils ont noté que l'absence de soutien fait que ces personnes doivent composer avec des difficultés permanentes, dont souvent le risque de retourner en prison, et que les aides à la transition en sortie du système correctionnel font défaut dans diverses provinces. Certains participants à la consultation ont par ailleurs suggéré que la prison peut effectivement fournir les types de soutien susmentionnés, soit des repas garantis, un logement stable, une routine, une structure, des liens sociaux et la sobriété, de sorte que certaines personnes ayant un TSAF vivraient leur incarcération relativement bien. Parmi les participants à la consultation, une personne a déclaré :

> *On nous a dit que certaines personnes ayant un TSAF considèrent la prison comme le seul endroit qui leur garantisse hébergement et nourriture. Nous devons trouver de meilleures solutions afin de leur assurer les moyens de survivre.*

Conclusions majeures :

Les Autochtones, y compris ceux ayant un TSAF, sont surreprésentés dans le système de justice pénale du Canada. Il est non seulement nécessaire de poursuivre les efforts de sensibilisation générale aux répercussions de l'héritage colonial sur les peuples autochtones, ainsi qu'au retentissement du TSAF, dans toutes les sphères du système de justice pénale, mais aussi de mieux comprendre l'incidence que peut avoir le TSAF chez les groupes surreprésentés et les personnes ayant des déficiences neurodéveloppementales non diagnostiquées et des déterminants sociaux de la santé défavorables, afin d'améliorer encore davantage le processus judiciaire et les mesures correctionnelles.

L'accompagnement des personnes ayant un TSAF peut contribuer à prévenir les démêlés avec le système de justice pénale et à réduire le récidivisme. Parmi les soutiens à prévoir figurent les interventions précoces, qui sont tributaires de l'accès aux services de prise en charge du TSAF dans la collectivité aux fins de dépistage et de diagnostic le plus tôt possible, et les services axés sur la famille. L'accompagnement peut également passer par la mise en œuvre de services de traitement des troubles liés à l'usage de substances, d'activités positives et attrayantes, d'occasions de lien social et de mentorat, de tremplins vers la réussite par le biais de l'école et de l'emploi, et de rapprochements avec la culture, les valeurs traditionnelles et les pratiques de guérison inspirées de la terre.

Il est important de créer des structures d'accompagnement et de supervision hors du milieu carcéral qui conviennent aux diverses populations surreprésentées au sein du système de justice, y compris les peuples autochtones, et d'octroyer un financement à la hauteur des besoins.

3.6 Conclusion

Les préjudices causés par les schémas coloniaux passés et présents complexifient de manière significative et continue les difficultés posées par le TSAF et ses conséquences pour les individus, les communautés et les peuples autochtones. L'accès à des données précises, recueillies d'une manière culturellement sûre et régies par les communautés autochtones, permettra à ces dernières de prendre des décisions stratégiques éclairées sur le TSAF et la prestation des services connexes en leur sein et de faire advenir à long terme des structures durables dirigées par les Autochtones pour faire face à ce trouble. Il est également important que les approches de prévention, les interventions et les soutiens culturellement adaptés

et fondés sur les distinctions, qui reposent sur une pratique holistique tenant compte des traumatismes, soient conçus et mis en œuvre en prenant en considération les déterminants sociaux et autochtones des résultats qu'ils sous-tendent. Les politiques à tous les paliers gouvernementaux peuvent contribuer à réparer les préjudices causés par le colonialisme et le racisme, en instituant des interactions positives avec les systèmes de santé, d'éducation, de services sociaux et de justice. L'adoption d'une approche fondée sur les distinctions qui prend acte de la diversité des peuples et des communautés autochtones, repose sur des relations de confiance et met en œuvre les modes de connaissance, de fonctionnement et d'existence autochtones, est une piste à envisager.

Chapitre 4 : Prévalence du TSAF et modes de collecte et de gestion des données

Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale au Canada :

État des lieux des connaissances et des politiques

4.1 Introduction

Dans le cadre de cette évaluation, l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS) était notamment invitée à se pencher sur la question suivante : *Quelles sont les difficultés rencontrées sur le plan clinique/communautaire et à l'échelon fédéral/provincial/territorial en ce qui concerne le recensement des cas de TSAF et la collecte de données au Canada?*

En raison de la nature complexe, intersectionnelle et sensible du TSAF et de la pluralité des secteurs et des territoires de compétence intervenant dans la prestation des soutiens et des services connexes (voir chapitre 1), il s'avère également important d'étudier comment sont conçus et régis les systèmes de collecte, d'enregistrement, d'analyse, de partage et de communication de toutes les données en lien avec le TSAF. Ce point ressort tout particulièrement dans le chapitre 3 où sont illustrées certaines des caractéristiques propres au contexte autochtone qu'il convient de prendre en compte.

Le présent chapitre est consacré aux données relatives à la prévalence. La collecte de données concernant le retentissement du TSAF et l'impact des interventions connexes s'avère elle aussi importante, et d'autres formes de données et de lacunes des connaissances sont abordées dans la suite du rapport. Ainsi, le chapitre 6 approfondit l'analyse des difficultés inhérentes au recensement des cas, en lien avec l'évaluation et le diagnostic du TSAF, tandis que le chapitre 7 se penche sur la nécessité de recueillir des données robustes sur l'efficacité des interventions de prévention et de soutien.

Après discussion sur l'importance des données relatives à la prévalence, le présent chapitre présente les estimations récentes de la prévalence du TSAF (voir les définitions fournies aux parties 1.3 et 6.2) et de l'exposition prénatale à l'alcool, et ce, dans le monde, au Canada et chez certaines sous-populations. Nous analysons ensuite en détail les diverses difficultés et limites inhérentes aux données existantes sur la prévalence du TSAF, en faisant une analyse critique des systèmes de collecte et de gestion des données en place au Canada. Pour conclure, nous passons en revue diverses pistes de renforcement des données relatives à la prévalence du TSAF et des systèmes connexes.

4.2 Importance des données relatives à la prévalence

Il est nécessaire de disposer de données complètes, précises et objectives sur la prévalence du TSAF afin de déceler les facteurs de risque et de permettre une prévention efficace, un dépistage précoce, la pose d'un diagnostic et la mise en place d'interventions en vue d'atténuer le retentissement du TSAF à court et à long terme (Lange, Probst, Gmel et coll., 2017; Popova, Lange, Poznyak et coll., 2019). Les données relatives à la prévalence sont également capitales pour comprendre l'ampleur et les répercussions du TSAF au sein de différentes populations,

d'une part, et pour informer les décideurs politiques au sujet des conséquences économiques et sociales du TSAF et des investissements nécessaires, d'autre part (Popova, Lange, Shield et coll., 2019; Popova, Lange, Probst, Gmel et coll., 2017). En d'autres termes, l'absence de renseignements adéquats sur la prévalence, et plus particulièrement la sous-estimation de cette dernière en raison des cas qui ne sont pas diagnostiqués ou le sont mal, a des chances de réduire l'attention que les décideurs politiques et le grand public auraient portée, en d'autres circonstances, à ce problème de santé publique et aux besoins des personnes ayant un TSAF.

Conclusions majeures :

Il est nécessaire de disposer de données complètes et précises sur la prévalence du TSAF pour prendre des décisions avisées et évaluer l'efficacité des politiques de santé publique, des ressources allouées et des interventions destinées à prévenir l'exposition prénatale à l'alcool et à accompagner les personnes ayant un TSAF et leurs familles.

4.3 Estimations de la prévalence

Les estimations de la prévalence varient selon les études en raison des différences concernant leurs sources de données, les méthodes de collecte employées, les critères de recensement des cas utilisés et les populations à l'étude (Roozen et coll., 2016; Popova, Lange, Poznyak et coll., 2019; Lange, Probst, Gmel et coll., 2017; Cook et coll., 2021). Les difficultés inhérentes au recensement des cas et aux systèmes de collecte de données sont décrites dans les parties suivantes du présent chapitre.

Bon nombre de chercheurs sont d'avis que la prévalence du TSAF dans le monde (May et coll., 2021) et au Canada est largement sous-estimée (Marquis et coll., 2018; McLachlan et coll., 2019; Palmeter et coll., 2021; Popova, Lange, Poznyak et coll., 2019). D'après Popova et coll. (2024), la plupart des personnes ayant un TSAF au Canada ne seraient pas diagnostiquées ou le seraient mal.

4.3.1 Prévalence du TSAF

Population générale

Les taux estimés de prévalence du TSAF varient considérablement en fonction des pays et des sous-populations, mais aussi en leur sein. Le tableau 3 ci-dessous présente une synthèse des estimations récentes dans la population générale.

Tableau 3 : Sélection d'estimations récentes de la prévalence du TSAF dans la population générale

Méthode	Contexte	Estimation
Estimations de la prévalence combinée d'après une méta-analyse comportant 24 études fondées sur la détermination active des cas ou des méthodes cliniques[8]. Pour les pays comptant une seule étude empirique, voire aucune, la prévalence du TSAF a été estimée sur la base des données nationales relatives à la prévalence de la consommation d'alcool durant la grossesse (issues de Popova, Lange, Probst, Gmel et coll., 2017).	Monde : enfants et jeunes	7,7 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 % : 4,9-11,7; Lange, Probst, Gmel et coll., 2017)
Métarégression concernant 13 études fondées sur la détermination active des cas, le diagnostic clinique ou la surveillance passive	Monde	22,8 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 % : 0-176,8; Roozen et coll., 2016)
Métarégression concernant deux études fondées sur la détermination active des cas, le diagnostic clinique ou la surveillance passive	Canada	30,5 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 % : 23,1-38,0; Roozen et coll., 2016)
Codes de la CIM relatifs au SAF dans la base de données de santé provinciale, avec estimation de la part respective des conditions liées au TSAF attribuable à la consommation d'alcool durant la grossesse d'après une revue systématique	Alberta	11,7 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 % : 8,2-15,1; Thanh et coll., 2014)
Enquête nationale, questionnaire rempli par la personne la mieux renseignée	Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes	1 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 % : 1-2[9]; Palmeter et coll., 2021)
Questionnaire rempli par les enseignants, étude de la santé des enfants canadiens en contexte (CCHICS, Canadian Children's Health in Context Study)	Enfants d'âge préscolaire au Canada	1 à 3,1 cas pour 1 000 personnes (Pei, Reid-Westoby et coll., 2021)
Détermination active des cas avec rappel lié à l'exposition prénatale à l'alcool	Étude basée sur une population d'élèves du palier élémentaire dans la région du grand Toronto	18,1 à 29,3 cas pour 1 000 personnes (Popova, Lange, Poznyak et coll., 2019)

[8] La détermination active des cas est une méthode épidémiologique robuste visant à rechercher activement des cas à des fins d'évaluation et de diagnostic au sein d'une population, contrairement aux méthodes de surveillance passive, par exemple, qui utilisent des sources de données déjà disponibles comme les registres d'état civil. Nous y reviendrons dans la suite du présent chapitre.

[9] Les auteurs font état d'une forte variabilité de l'échantillonnage (coefficient de variation compris entre 15,0 p. 100 et 25,0 p. 100).

Dans les méta-analyses de grande ampleur, la prévalence mondiale du TSAF était estimée à 7,7 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 p. 100 : 4,9-11,7; Lange, Probst, Gmel et coll., 2017), tandis que celle du syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF[10]) était estimée à 14,6 cas pour 10 000 personnes (IC à 95 p. 100 : 9,4-23,3; Popova, Lange, Probst, Gmel et coll., 2017). La prévalence combinée du TSAF a été estimée par le biais de méta-analyses à effets aléatoires pour chaque pays comptant au moins deux études existantes sur la prévalence du TSAF. Pour les pays comptant une seule étude empirique, voire aucune, la prévalence du TSAF a été estimée sur la base des données nationales relatives à la prévalence de la consommation d'alcool durant la grossesse (description détaillée de la méthodologie à consulter en annexe de Popova, Lange, Probst, Gmel et coll., 2017).

Le taux estimé de prévalence du TSAF varie considérablement d'une région et d'un pays à l'autre. D'après la méta-analyse susmentionnée de Lange, Probst, Gmel et coll. (2017), l'Europe est la région de l'OMS enregistrant la plus forte prévalence (19,8 cas pour 1 000 personnes; IC à 95 p. 100 : 14,1-28,0), tandis que la Méditerranée orientale est celle qui affiche le taux le plus bas (0,1 cas pour 1 000 personnes; IC à 95 % : 0,1-0,5). Les auteurs soulignent que cette faible prévalence en Méditerranée orientale n'a rien de surprenant compte tenu des taux élevés de non-consommation d'alcool découlant de facteurs culturels et religieux. La mosaïque culturelle observée au Canada fait que ces facteurs peuvent être à l'origine d'importants écarts au sein de la population nationale.

Une autre méta-analyse établit la prévalence mondiale du TSAF à 22,8 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 p. 100 : 0-176,8; Roozen et coll., 2016).

Au Canada, la prévalence du TSAF varie en fonction de la population à l'étude et de la méthodologie employée. Une étude désormais obsolète l'avait estimée à 5,26 cas pour 1 000 personnes dans la population générale (Asante et Nelms-Matzke, 1985), tandis que deux études employant la méthode de surveillance passive avaient établi un taux combiné de 30,5 cas pour 1 000 personnes (Roozen et coll., 2016).

On dispose également des taux de prévalence du TSAF rapportés par le biais d'études chez les enfants canadiens dans la population générale. La prévalence du TSAF a été estimée à 1 cas pour 1 000 personnes à la lumière des données issues de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (Palmeter et coll., 2021). D'après une étude canadienne parrainée par l'ASPC et employant une méthode de détermination active des cas jugée plus fiable, élaborée sous l'égide de l'OMS et du National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism (NIAAA), le taux estimé de prévalence du TSAF au sein de la population des élèves du palier élémentaire (âgés de 7 à 9 ans) était compris entre 18,1 cas pour 1 000 (1,8 p. 100) et 29,3 cas pour 1 000

[10] Le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) – considéré comme se situant à l'extrémité la plus grave du spectre – n'est plus un terme diagnostique en vigueur au Canada (voir chapitre 1); néanmoins, il continue d'être employé dans d'autres pays et dans la littérature, c'est pourquoi nous l'avons utilisé dans certains cas.

(2,9 p. 100); toutefois, cette estimation était principalement applicable à la population générale des grandes régions urbaines du Canada (Popova, Lange, Poznyak et coll., 2019; Popova et coll., 2018).

Au Canada, la méta-analyse de Popova, Lange, Probst, Parunashvili et coll. (2017) a estimé la prévalence du SAF à 1,1 cas pour 1 000 (sur la base de deux anciennes études : Asante et Nelms-Matzke, 1985; Habbick et coll., 1996), tandis qu'un taux de 1 à 1,8 cas pour 1 000 a été établi dans le cadre d'une étude des données du registre d'état civil de la Colombie-Britannique sur 10 ans (Marquis et coll., 2018).

Sous-populations

Il est ressorti des études sur la prévalence dans la population générale basées sur une population que le TSAF se manifeste dans tous les pans de la société, indépendamment du statut socioéconomique, du niveau d'instruction ou de l'origine ethnique (Popova, Lange, Poznyak et coll., 2019). Toutefois, les taux de prévalence supérieurs observés chez plusieurs sous-populations reflètent une concentration des facteurs de risque et des conditions défavorables en leur sein. Les participants à la consultation ont exprimé leur inquiétude quant au risque que les étiquettes choisies pour définir ces sous-groupes d'après certaines caractéristiques masquent les variations internes au sous-groupe et que lesdites caractéristiques soient considérées à tort comme des facteurs de causalité. Comme nous l'avons évoqué au chapitre 3, par exemple, l'étiquette épidémiologique « autochtone » est un terme général qui occulte d'importantes différences entre et chez les communautés des Premières Nations, métisses et inuites. La formulation, à partir de petits échantillons biaisés, de conclusions sur la prévalence du TSAF généralisées à l'échelle de tous les peuples autochtones contribue à faire naître des stéréotypes nuisibles.

Sans perdre de vue ces éléments, le tableau 4 ci-dessous présente certaines données récentes sur la prévalence du TSAF chez diverses sous-populations canadiennes qui affichaient toutes un taux de prévalence supérieur à celui observé dans la population générale.

Tableau 4 : Sélection d'estimations récentes de la prévalence du TSAF chez diverses sous-populations

Prévalence du TSAF : sous-populations dans le monde et au Canada		
Sous-population	**Contexte et méthode**	**Estimation**
Populations aux prises avec les services correctionnels	Systèmes de justice pour la jeunesse au Canada (synthèse, 4 études)	109 à 210 cas pour 1 000 personnes (Hughes et coll., 2016)
	Population carcérale au Canada - adulte (méta-analyse, 2 études)	146,7 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 % : 98,2-204,9; Popova, Lange, Shield et coll., 2019)
	Population carcérale du Nord du Canada (Colombie-Britannique, détermination active des cas)	175 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 % : 92-258; McLachlan et coll., 2019) Remarque : Les auteurs estiment que ce taux se serait établi à 312 cas pour 1 000 personnes s'il avait été possible de confirmer l'exposition prénatale à l'alcool.
	Patients des établissements médico-légaux de santé mentale (Saskatchewan, évaluation à la sortie)	460 cas pour 1 000 personnes (12 cas sur 26 patients évalués; Mela et coll., 2022)
Enfants pris en charge par les autorités de protection de l'enfance (orphelinats, familles d'accueil, système de protection de l'enfance)	Méta-analyse comportant des études de détermination active des cas (n = 33; plusieurs pays)	169 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 % : 109-238; Lange et coll., 2013)
Enfants relevant du système de protection de l'enfance ou pupilles sous tutelle permanente	Canada (4 études)	32,6 à 241,4 cas pour 1 000 personnes (Popova, Lange, Shield et coll., 2019)
Population autochtone	Canada (méta-analyse, 3 études)	86,8 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 % : 0-198,7; Popova, Lange, Probst, Parunashvii et coll., 2017)

Prévalence du TSAF : sous-populations dans le monde et au Canada		
Sous-population	**Contexte et méthode**	**Estimation**
Population autochtone	Canada (méta-analyse, 3 études)	43,6 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 % : 37,9-49,3; Popova, Lange, Shield et coll., 2019)
Enfants et jeunes autochtones vivant hors réserve	Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (questionnaire rempli par la personne la mieux renseignée)	12 cas pour 1 000 personnes (IC à 95 % : 4-19; Palmeter et coll., 2021)
Enfants des Premières Nations	Enquête régionale sur la santé des Premières Nations (enquêtes transversales, déclarations des répondants au sujet des diagnostics cliniques)	18 cas pour 1 000 personnes en 2002-2003 (IC à 95 % non disponible) et 5 cas pour 1 000 personnes en 2015-2016 (IC à 95 % : 3-8; Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2018)

D'après une méta-analyse comportant des études menées dans plusieurs pays, le taux estimé de prévalence du TSAF au sein de ces sous-populations en particulier est 10 à 40 fois supérieur à celui établi dans la population générale (Popova, Lange, Shield et coll., 2019). Cet écart peut être corrélé aux déterminants sociaux de la santé historiques et actuels, dont la pauvreté, l'accès limité aux soins de santé et le traumatisme intergénérationnel découlant du colonialisme (Di Pietro et Illes, 2014), auxquels s'ajoutent l'excès de surveillance et la stigmatisation subie par certains groupes, notamment les femmes autochtones (Aspler et coll., 2019; Di Pietro et Illes, 2014). On observe également d'autres recoupements entre ces sous-populations : la surreprésentation des enfants autochtones pris en charge par les autorités de protection de l'enfance (Choate et Badry, 2019) ou encore les taux élevés de personnes autochtones relevant du système de protection de l'enfance qui ont des démêlés avec la justice (Brownell et coll., 2019). Enfin, il est important de noter que les biais induisant un surdiagnostic ou un sous-diagnostic chez certaines sous-populations, comme nous le verrons ci-après, ont une incidence sur l'exactitude de ces taux.

4.3.2 Exposition prénatale à l'alcool

Les données cliniques n'ayant pas permis d'établir un plafond de consommation d'alcool sécuritaire durant la grossesse (Mugglie et coll., 2024; Bandoli et coll., 2023; Long et Lebel, 2022), il est recommandé de conseiller à toutes les femmes enceintes de ne pas prendre de risque en s'abstenant totalement de boire de l'alcool (Graves et coll., 2020). Les méfaits de l'exposition prénatale à l'alcool varient en fonction de la dose, des habitudes de consommation,

du moment et de la durée de l'exposition, mais aussi de facteurs génétiques chez le fœtus et chez la mère, de l'alimentation de la mère, de l'usage concomitant de substances et de l'action des processus épigénétiques (Popova, 2023). Si c'est la forte consommation épisodique d'alcool (quatre ou cinq verres à une seule occasion) qui nuit le plus gravement au développement du cerveau et des autres systèmes chez le fœtus (Maier et West, 2001), la consommation à faible volume est également susceptible d'avoir un retentissement sur le développement fœtal (Long et Lebel, 2022).

L'interaction complexe des facteurs de causalité en jeu dans le TSAF est certes loin d'être élucidée, mais il ne fait aucun doute que « le TSAF est un trouble prévalent lié à l'alcool qui augmente considérablement le risque de conséquences défavorables à long terme » (Popova, Lange, Shield et coll., 2019, traduction libre). Les données relatives à la prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool offrent donc un précieux moyen supplémentaire d'estimer le taux de TSAF chez une population (voir tableau 5).

Tableau 5 : Sélection d'estimations récentes de la prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool

Objet	Contexte et méthode	Estimation
Consommation d'alcool (quel que soit le volume) durant la grossesse	Monde (méta-analyse, 62 études)	9,8 % des femmes enceintes (IC à 95 % : 8,9-11,1; Popova, Lange, Probst, Gmel et coll., 2017)
Consommation d'alcool (quel que soit le volume) durant la grossesse	Canada (méta-analyse, 14 études)	10 % des femmes enceintes (IC à 95 % : 5,2-16,2; Popova, Lange, Probst, Parunashvili et coll., 2017)
Forte consommation épisodique d'alcool (4 verres standard ou plus à une seule occasion)	Canada (méta-analyse, 14 études)	3,3 % (sur 10 %) des femmes enceintes (IC à 95 % : 2,6-4,2; Popova, Lange, Probst, Parunashvili et coll., 2017)
Consommation d'alcool (quel que soit le volume) durant la grossesse	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (données autodéclarées)	2,2 % des femmes enceintes (IC non précisé; Agence de la santé publique du Canada, 2024a)
Dépistage dans des échantillons de méconium de l'exposition à l'alcool au cours des deuxième et troisième trimestres de grossesse	10 services d'obstétrique au Canada	1,16 % à 2,40 % des naissances (Delano et coll., 2019)

La prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool, établie dans le monde à 9,8 p. 100, varie considérablement d'une région et d'un pays à l'autre (Popova, Lange, Probst, Gmel et coll., 2017) sous l'effet de différences culturelles et de facteurs socioéconomiques, ainsi qu'en fonction des politiques de santé publique mises en œuvre en ce qui concerne la consommation d'alcool et la santé maternelle. Les pays à revenu élevé ont tendance à enregistrer des taux supérieurs de consommation d'alcool durant la grossesse, probablement en raison de différences inhérentes aux normes sociales en vigueur et à l'accessibilité de l'alcool (Lange, Probst, Rehm et coll., 2017). Ces écarts en matière d'exposition prénatale à l'alcool soulignent l'importance de tenir compte des contextes régionaux et culturels lors de l'interprétation des données relatives à la prévalence.

À l'échelle mondiale, on estime qu'en cas de consommation d'alcool durant la grossesse, l'enfant naîtra avec un SAF dans 1 cas sur 67 (Popova, Lange, Probst, Gmel et coll., 2017) et avec un TSAF dans 1 cas sur 13 (Popova, Charness et coll., 2023).

Au Canada, les taux estimés de prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool, quel que soit le niveau de consommation, varient entre 2,2 p. 100, d'après les données autodéclarées dans le cadre des Enquêtes sur la santé dans les collectivités de 2022 (Agence de la santé publique du Canada, 2024a), et 10 p. 100, à la lumière d'une méta-analyse comportant 14 études, dont la plus ancienne remonte à 1982 (Popova, Lange, Probst, Parunashvili et coll., 2017). Selon d'autres estimations issues de cette méta-analyse, 3,3 p. 100 des femmes (sur 10 p. 100) avaient consommé quatre verres d'alcool standard ou plus à une seule occasion (forte consommation épisodique ou hyperalcoolisation rapide) durant leur grossesse (Popova, Lange, Probst, Parunashvili et coll., 2017). Une étude fondée sur l'analyse d'échantillons de méconium, laquelle permet de déterminer la consommation d'alcool au cours des deux derniers trimestres de grossesse, a conclu qu'une exposition prénatale à l'alcool (soit une consommation d'alcool durant la grossesse supérieure à deux verres standard par semaine) s'était produite dans 1,16 p. 100 à 2,40 p. 100 des naissances (Delano et coll., 2019).

Comme nous l'avons évoqué précédemment, il est avéré que la forte consommation épisodique d'alcool comporte un risque élevé en matière de TSAF. Or, cette habitude de consommation est plus fréquemment observée chez les populations qui ont subi des traumatismes, y compris certains peuples autochtones, ce qui pourrait expliquer en partie les taux élevés de TSAF en leur sein par rapport à la population générale (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2018). L'enquête du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (2018) a fait ressortir des effets intergénérationnels et conclu que les jeunes des Premières Nations dont un parent ou un grand-parent avait fréquenté les pensionnats couraient un risque accru de consommer épisodiquement beaucoup d'alcool par rapport à leurs homologues non concernés par cette situation. D'après deux études menées dans le Nord du Canada dans les années 1980 et 1990, la prévalence combinée de la forte consommation

épisodique d'alcool pendant la grossesse chez certaines populations autochtones s'établissait à 22,1 p. 100 (IC à 95 p. 100 : 0,0-52,9; Popova, Lange, Probst, Parunashvili et coll., 2017).

Conclusions majeures :

Le taux estimé de prévalence du TSAF dans la population générale canadienne diffère selon la méthodologie employée (sondages, surveillance passive ou détermination active des cas, entre autres exemples). Il semble que la prévalence du TSAF au Canada soit sous-estimée de manière générale. Si la détermination active des cas s'avère la méthode la plus robuste et la plus précise lorsqu'il s'agit d'estimer la prévalence, elle mobilise d'importantes ressources et n'est donc appliquée qu'aux études ciblant des sous-populations restreintes, lesquelles ne sont pas forcément représentatives de la population générale. Si l'on en croit une étude canadienne employant la méthode de détermination active des cas, le taux de prévalence du TSAF chez les enfants vivant en milieu urbain s'établirait entre 1,8 p. 100 et 2,9 p. 100.

Le taux estimé de prévalence du TSAF chez certaines sous-populations au Canada est jusqu'à 16 fois supérieur à celui observé dans la population générale. Cet écart est corrélé aux déterminants sociaux de la santé historiques et actuels, dont la pauvreté, la nutrition, l'accès limité aux soins de santé, les traumatismes vécus et intergénérationnels ou encore le colonialisme. Il est possible qu'en cas de parti pris en faveur de l'orientation vers le TSAF et de la pose d'un diagnostic connexe, l'on obtienne des taux de prévalence en apparence supérieurs chez certains groupes.

Il est important de recueillir des données relatives à la prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool pour comprendre l'ampleur et les schémas de la consommation d'alcool durant la grossesse – une cause première à l'origine du TSAF – et pour élaborer des politiques de prévention et de réduction des méfaits de l'exposition prénatale à l'alcool. Cela dit, il existe peu de données rigoureuses sur la question, les taux estimés de prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool (quel que soit le niveau de consommation) au sein de la population générale variant entre 2,2 p. 100, d'après des données récentes autodéclarées dans le cadre des Enquêtes sur la santé dans les collectivités, et 10 p. 100, à la lumière d'une méta-analyse portant sur les données issues de divers travaux de recherche antérieurs sur la prévalence. Selon d'autres estimations issues de cette méta-analyse, 3,3 p. 100 des femmes enceintes (sur 10 p. 100) au sein de la population générale avaient consommé épisodiquement beaucoup d'alcool (quatre verres standard ou plus à une seule occasion); ce taux était supérieur chez certains groupes.

4.4 Difficultés inhérentes au recensement des cas

Cette partie étudie succinctement l'impact et le recoupement des multiples difficultés et limites inhérentes au recensement des cas sur les données relatives à la prévalence.

4.4.1 Obstacles entravant l'accès à l'évaluation et au diagnostic

Les difficultés et les obstacles entravant le diagnostic du TSAF concourent à une sous-estimation de la prévalence. Les questions touchant l'évaluation et le diagnostic du TSAF seront approfondies au chapitre 6, mais il faut savoir que, si l'accès est notamment rendu difficile par le manque de services disponibles, il arrive que les familles n'entreprennent pas les démarches nécessaires au diagnostic, et ce, même lorsque les services connexes sont accessibles, en raison du risque de préjudice social, de la stigmatisation et de l'absence perçue d'avantages. Le manque d'accès aux soins primaires dans de nombreuses régions réduit en outre les possibilités de dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool, de recensement des cas potentiels et d'orientation à des fins d'évaluation.

Compte tenu de l'accès restreint et inégal aux services d'évaluation et de diagnostic à l'échelle du pays, les données portant sur les cas de TSAF diagnostiqués offrent une sous-représentation de la prévalence réelle, en particulier dans certaines provinces (Popova et coll., 2024) et dans les régions rurales et éloignées. D'après l'enquête sur les capacités de diagnostic clinique présentée par Popova et coll. (2024; voir également Dugas et coll., 2022), les délais d'attente pour une évaluation étaient compris entre 1 mois et 4,5 ans. D'autres difficultés inhérentes aux capacités de diagnostic sont étudiées au chapitre 6.

4.4.2 Manque de compréhension du TSAF ou de confiance à des fins diagnostiques

Il arrive que les fournisseurs de soins de santé n'identifient pas correctement les cas possibles de TSAF en raison de la complexité de son tableau clinique et du recoupement de ses symptômes avec ceux observés dans d'autres troubles neurodéveloppementaux (Weyrauch et coll., 2017). À cette difficulté s'ajoute la nécessité de confirmer l'exposition prénatale à l'alcool. Les preuves connexes sont plus faciles à obtenir lorsqu'une relation de confiance a pu être établie avec les patients. Or, les fournisseurs de soins de santé n'ont pas forcément le temps ou les compétences nécessaires pour y parvenir. Par conséquent, il est possible que certains d'entre eux hésitent à entreprendre la pose d'un diagnostic, orientent les familles vers d'autres diagnostics, ou diagnostiquent à tort une condition autre que le TSAF pour laquelle il existe des soutiens plus facilement accessibles (Popova et coll., 2024). Ces obstacles concourent à une sous-estimation de la prévalence du TSAF.

4.4.3 Manque de renseignements accessibles et fiables sur l'exposition prénatale à l'alcool

La pose du diagnostic peut être d'autant plus entravée par la difficulté à prouver l'exposition prénatale à l'alcool. Il existe deux modes principaux de dépistage de cette dernière : la réalisation d'une entrevue clinique par les fournisseurs de soins de santé et l'analyse des biomarqueurs du nouveau-né ou de la mère.

La réalisation d'une entrevue clinique consiste à interroger les femmes enceintes sur leur consommation d'alcool. La consignation systématique des données connexes dans le dossier médical de l'enfant ou de sa mère permettrait de faciliter l'estimation de la prévalence. Toutefois, l'efficacité de ce mode de dépistage pose question, compte tenu de la réticence des patientes à évoquer toute consommation d'alcool durant la grossesse. Dans le cadre de l'étude de Delano et coll. (2019), le taux d'autodéclaration d'une forte consommation d'alcool (0,24 p. 100) était dix fois inférieur à celui révélé par l'analyse des échantillons de méconium (2,4 p. 100).

En outre, le dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool par les fournisseurs de soins de santé peut s'avérer inefficace en raison de leur inconfort, de leur manque de temps ou de leur absence de formation aux techniques de questionnement non menaçantes et non stigmatisantes (Graves et coll., 2020). Au cours du processus de consultation, nous avons entendu dire que les patientes étaient réticentes à évoquer leur consommation d'alcool durant la grossesse en raison de la réprobation et de la stigmatisation qui y sont associées, mais aussi de la crainte, dans certains cas, d'une prise en charge de leur enfant par l'État. Pour faire face à cet obstacle et garantir l'accès à ce renseignement important, il a été suggéré d'imposer la consignation de l'exposition prénatale à l'alcool dans le dossier de naissance de l'enfant.

Les participants à la consultation ont souligné que la recherche des preuves d'une exposition prénatale à l'alcool peut être chronophage et risque donc d'amenuiser le temps accordé à la prestation des services. Ils ont également indiqué que l'accès aux données concernant l'exposition prénatale à l'alcool peut s'avérer particulièrement difficile pour les adultes dont les proches ne peuvent plus fournir de témoignage direct, ou pour les enfants adoptés dès lors que ce renseignement ne figure pas dans leur dossier d'adoption.

4.4.4 Limites du dépistage à l'aide de biomarqueurs

La détection des biomarqueurs présents dans les cheveux, le sang ou le méconium est une pratique émergente aux fins du dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool, et donc du risque de TSAF. Ce mode d'analyse consiste à prélever des échantillons biologiques ou à effectuer des mesures chez le nouveau-né et/ou chez la mère pour déceler la consommation d'alcool durant la grossesse. Les biomarqueurs en question peuvent être présents dans le sang et dans les

tissus de la mère et du nouveau-né (Franceschetto et coll., 2022), dans le méconium (Delano et coll., 2019) et dans les dents de lait (Montag et coll., 2022 : validation de principe). Le dépistage par analyse des biomarqueurs peut être réalisé à deux fins : a) pour mener une recherche de cas chez les nourrissons en vue d'une orientation à des fins d'évaluation ou une recherche de cas chez les mères en vue d'une orientation à des fins d'intervention (voir chapitre 6); ou b) de manière anonyme, pour mesurer la prévalence du TSAF au sein d'une population, comme abordé dans le présent chapitre.

À l'heure actuelle, aucun biomarqueur ne présente une sensibilité, une spécificité et une précision globale acceptables (Popova, Charness et coll., 2023; Kable et Jones, 2023). L'analyse du méconium, par exemple, permet de déceler uniquement l'exposition prénatale à l'alcool survenue au cours des deuxième et troisième trimestres de grossesse. En effet, le méconium n'étant pas produit durant le premier trimestre, il n'est pas possible de déceler la consommation d'alcool par la mère au cours de cette période.

L'analyse des biomarqueurs soulève également des préoccupations éthiques. Ainsi, Arkell et Lee (2022) sont d'avis qu'un tel dépistage ne se justifie pas sur le plan éthique. Les questions éthiques inhérentes au dépistage à l'aide des biomarqueurs sont complexes et exigeront une réflexion axée sur la personne, notamment autour des points suivants : le ciblage possible de populations aux fins du dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool, le consentement, les taux de participation, la stigmatisation, les conséquences en cas de faux positifs et de faux négatifs, le suivi approprié des résultats positifs, la confidentialité et la divulgation des résultats à des fins juridiques (Zizzo et coll., 2013).

4.4.5 Application non uniforme des lignes directrices concernant le diagnostic

Comme évoqué au chapitre 6 (Évaluation et diagnostic), le Canada dispose depuis 2005 de lignes directrices concernant le diagnostic (Chudley et coll., 2005), lesquelles ont été mises à jour en 2016 (Cook et coll., 2016). Une enquête menée auprès de cliniques de diagnostic recevant les enfants et les adolescents a relevé que la majorité d'entre elles appliquaient visiblement les lignes directrices, sans exiger pour autant les mêmes preuves d'une exposition préalable à l'alcool à l'heure d'accepter les patients à des fins d'évaluation du TSAF (Dugas et coll., 2022). Le même constat a été tiré dans les conclusions du processus de consultation, au cours duquel les participants se sont demandés quels éléments constituaient des preuves suffisantes de l'exposition prénatale à l'alcool. D'autres études ont également mentionné l'utilisation de mesures des fonctions cérébrales dans le TSAF qui ne figuraient pas dans les lignes directrices (Flannigan, Wrath, McFarlane et coll., 2020; Coons-Harding, Flannigan et coll., 2019). La mise en place d'équipes multidisciplinaires s'avère elle aussi variable, en raison des contraintes de ressources (Dugas et coll., 2022). En outre, les travaux de recherche existants

étant axés sur les cliniques spécialisées dans le TSAF et les groupes multidisciplinaires, les données relatives aux pratiques des cliniciens exerçant hors de ces milieux sont lacunaires (Popova et coll., 2024; Dugas et coll., 2022).

Les différences en matière d'approche diagnostique et d'interprétation possible des critères ont elles aussi une incidence sur les estimations de la prévalence au Canada. Le Programme canadien de surveillance pédiatrique, que nous décrirons dans la suite du présent chapitre, a notamment pour objectif de fournir des renseignements sur la variabilité de ces pratiques.

4.4.6 Biais d'orientation et de diagnostic

Au cours du processus de consultation, nous avons ouï dire qu'il existait un risque de biais d'orientation vers les services de diagnostic et de biais d'acceptation par ces derniers en fonction de l'origine ethnique et du statut socioéconomique, laissant entendre que les enfants non autochtones et ceux ayant un statut socioéconomique supérieur avaient plus de chances d'être orientés vers la recherche de troubles neurodéveloppementaux autres que le TSAF, dont le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), les troubles de l'apprentissage et le trouble du spectre de l'autisme (TSA), et de voir poser de tels diagnostics. Les biais potentiels en question sont abordés plus en détail au chapitre 3 (Le TSAF dans le contexte autochtone) et au chapitre 6 (Évaluation et diagnostic). Ce constat souligne encore davantage les difficultés entravant l'estimation précise de la prévalence du TSAF.

4.4.7 Stigmatisation associée à l'exposition prénatale à l'alcool et au TSAF

L'exposition prénatale à l'alcool et le TSAF font couramment l'objet d'une stigmatisation par les fournisseurs de soins de santé, les collectivités et le grand public, comme l'ont attesté les participants à la consultation et plusieurs travaux de recherche (voir, par exemple, Aspler et coll., 2021). Outre le jugement et la réprobation que subissent les futures ou jeunes mères, ces dernières peuvent également craindre que leur enfant soit pris en charge par l'État (Oni et coll., 2022). Comme l'a déclaré une personne ayant un TSAF au cours du processus de consultation :

> *Quelqu'un qui se sent attaqué ou jugé ne vous dira pas la vérité.*

De cette stigmatisation résultent une sous-déclaration et un sous-diagnostic qui compliquent encore davantage l'obtention de données complètes et précises sur la prévalence (Aspler et coll., 2019; Burd et coll., 2021).

L'ampleur du phénomène de sous-déclaration est attestée par l'étude des échantillons de méconium susmentionnée : en effet, les estimations de la prévalence d'après les cas autodéclarés de forte consommation d'alcool par les femmes enceintes étaient 10 fois inférieures à celles obtenues par analyse du méconium (Delano et coll., 2019). Les participants à la consultation ont également fait savoir qu'en raison de la stigmatisation, les aidants de personnes ayant un TSAF

préfèrent parfois rechercher le diagnostic d'autres troubles neurodéveloppementaux comme le trouble du spectre de l'autisme, ce qui accentue le biais d'orientation indiqué précédemment.

Les peuples autochtones sont confrontés aux effets croisés et cumulés de la stigmatisation associée au TSAF, des stéréotypes et du racisme systémique. Le traumatisme causé par le retrait des enfants du milieu familial et la surreprésentation continue des enfants autochtones parmi ceux pris en charge par les autorités de protection de l'enfance peuvent conduire les femmes enceintes ayant des problèmes d'alcool à éviter le traitement et la pose d'un diagnostic stigmatisant, contribuant ainsi au sous-diagnostic du TSAF. Dans le même temps, les biais d'orientation fondés sur les stéréotypes et le statut socioéconomique sont susceptibles d'avoir une influence inverse et d'accroître les taux de diagnostic chez les peuples autochtones. Dans le cadre d'une étude des principaux médias canadiens, Aspler et coll. (2019) ont constaté une exagération des taux de TSAF au sein des communautés autochtones. La surveillance excessive des mères autochtones en raison de la stigmatisation risque par ailleurs de fausser les données relatives à la prévalence et de perpétuer des stéréotypes nuisibles (Aspler et coll., 2019; Di Pietro et Illes, 2014).

La stigmatisation est abordée plus en détail au chapitre 7, tandis que les questions concernant le TSAF dans le contexte autochtone sont analysées au chapitre 3.

Conclusions majeures :

Obtenir des données complètes et précises sur la prévalence du TSAF relève de la gageure en raison de la complexité du diagnostic, des limites et des variations relatives à la méthodologie, et du sous-diagnostic.

Plusieurs difficultés inhérentes au recensement des cas de TSAF au Canada concourent à la sous-estimation du taux réel de prévalence. Citons notamment :

- le manque d'accès aux évaluations diagnostiques;
- la réaction d'évitement induite par la stigmatisation;
- le défaut d'orientation des cas potentiels à des fins d'évaluation diagnostique;
- le recueil difficile des preuves d'une exposition prénatale à l'alcool;
- la préférence accordée à d'autres diagnostics qui s'accompagnent de meilleurs soutiens.

Si, malgré ces défis, l'on recense quand même quelques études épidémiologiques, il est nécessaire d'améliorer la collecte de données et de consolider le corpus de travaux de recherche axés sur l'épidémiologie, à la fois dans la population générale et chez diverses sous-populations au Canada.

4.5 Difficultés inhérentes aux systèmes de collecte de données au Canada

Compte tenu des répercussions du TSAF dans de nombreux secteurs d'intervention sociale (santé, éducation, protection de l'enfance, justice, etc.) et des multiples ordres de gouvernement (fédéral, provincial/territorial et autochtone) qui s'en partagent la responsabilité, il s'avère difficile de mettre en place des systèmes de collecte de données robustes et exhaustifs qui appréhendent cette complexité, tout en présentant une utilité pour les diverses parties prenantes. Voici quelques-unes des difficultés mises au jour lors de cette évaluation.

4.5.1 Collecte nationale de données sur le TSAF

À l'heure actuelle, le Canada ne dispose pas d'un système de surveillance complet, centralisé ou coordonné à l'échelle nationale portant sur la prévalence du TSAF. Cette lacune est néanmoins comblée en partie par quelques ressources nationales ou interorganismes clés.

Base de données nationale sur les TSAF

Le Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD) est un réseau de recherche collaboratif et multidisciplinaire qui gère une base de données nationale sur les TSAF. Cette dernière recueille des données uniformes sur les cas auprès de nombreuses cliniques spécialisées dans le TSAF au Canada, mais pas de toutes (Cook et coll., 2021; CanFASD, 2016). Parmi ces données, citons : les caractéristiques démographiques des patients, leurs difficultés, les résultats des évaluations neurodéveloppementales, les affections concomitantes sur le plan physique et mental, les résultats défavorables observés, le diagnostic du TSAF en particulier et les recommandations formulées à l'issue de l'évaluation (CanFASD, 2016). En février 2024, cette base de données recensait près de 5 000 cas dans huit provinces et territoires (CanFASD, 2024a). S'agissant d'un registre de cas cliniques établi sur la base du volontariat, elle a principalement vocation à faciliter les travaux de recherche entrepris par ses chercheurs et territoires de compétence membres (CanFASD, 2024a).

Enquêtes sur la santé

Les données issues d'enquêtes nationales ou provinciales et territoriales portant sur la consommation d'alcool chez les femmes qui sont ou ont été enceintes peuvent servir à établir des estimations de la prévalence par surveillance passive.

Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes. Menée tous les deux ans, l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes recueille des données sur les comportements liés à la santé, dont la consommation d'alcool, et offre une représentation à l'échelon national (gouvernement du Canada, 2023f). Elle mesure cycliquement (une fois sur deux) la consommation d'alcool durant la grossesse sur la base d'autodéclarations. Ces données sont

synthétisées parallèlement à celles émanant de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) dans un rapport sur les indicateurs de la santé périnatale (Agence de la santé publique du Canada, 2024a), lequel sert à estimer la prévalence et les habitudes de consommation d'alcool durant la grossesse et l'allaitement (Popova et coll., 2021). Le cycle d'enquête 2024 fait état des comportements de consommation d'alcool chez les personnes âgées de 18 ans et plus ayant consommé au moins un verre au cours d'une période donnée (gouvernement du Canada, 2023f). Néanmoins, cette enquête ne rend compte d'aucune donnée propre au TSAF et, si le taux de réponse global avoisine 80 p. 100, il est possible que les taux de réponse aux questions sensibles soient inférieurs (Sequeira, 2024).

Enquête sur les expériences de la maternité. Menée en 2006-2007, il s'agissait de la première enquête nationale destinée à recueillir des données auprès des nouvelles mères sur d'importants indicateurs de la santé périnatale, y compris l'exposition prénatale à l'alcool (Statistique Canada, 2007).

Enquête sur les expériences parentales. Cette enquête est en cours et vise elle aussi à recueillir des données sur l'exposition prénatale à l'alcool. Elle interroge les parents canadiens sur leurs expériences, leurs connaissances et leurs comportements concernant la grossesse, l'accouchement et l'accès aux services de santé ainsi que leur utilisation (Statistique Canada, 2024a). Elle comporte plusieurs questions au sujet de la consommation d'alcool durant la grossesse, notamment sur les habitudes et sur la fréquence des épisodes de forte consommation d'alcool (quatre verres standard ou plus à une seule occasion).

Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes. Depuis 2016, cette enquête nationale recueille des données concernant les enjeux qui ont une incidence sur la santé physique et mentale des enfants et des jeunes, y compris le TSAF. Dernièrement, elle a été repensée pour inclure un échantillonnage longitudinal (Statistique Canada, 2024b).

Enquête régionale sur la santé des Premières Nations. Cette enquête nationale sur la santé des Premières Nations vivant dans des réserves et dans les collectivités du Nord est menée par le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, un organisme sans but lucratif mandaté par les Chefs en assemblée de l'Assemblée des Premières Nations. Elle rend compte de la consommation d'alcool durant la grossesse et du nombre de personnes qui ont été informées par un professionnel de la santé qu'elles présentaient un TSAF (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2018).

4.5.2 Dépistage et collecte de données par le biais des systèmes de santé

La mise en place d'un dépistage systématique par le biais des systèmes de prestation des soins de santé provinciaux/territoriaux pourrait aider à estimer la prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool et du risque de TSAF. Il existe plusieurs modes de dépistage reposant sur

différents types d'outils et de processus. Certains d'entre eux servent uniquement à fournir des données aux fins d'estimation de la prévalence, tandis que d'autres visent à appuyer les initiatives de lutte contre l'exposition à l'alcool durant la grossesse, en plus de contribuer à l'estimation de la prévalence (Popova, Lange, Probst, Parunashvili et coll., 2017; Chu et coll., 2023). Les différences en matière de collecte des données d'une province à l'autre compliquent les tentatives pour obtenir une vision claire de la prévalence du TSAF au Canada.

Dans le cadre d'un rapport financé par l'ASPC sur l'élaboration d'un système de surveillance national multisource, Popova et coll. (2021) ont examiné les mécanismes en place dans six territoires de compétence : quatre provinces (Colombie-Britannique, Alberta, Manitoba et Ontario) et deux territoires (Territoires du Nord-Ouest et Yukon). Bien que ces territoires de compétence utilisent divers mécanismes pour recueillir des données au sujet de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF, les auteurs de l'étude ont constaté que la multiplicité des sources entraîne souvent une trop grande fragmentation ou incohérence des données, d'où des difficultés d'intégration. En outre, il en découle parfois des profils de la prévalence sensiblement différents.

Dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool

La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) a publié des directives concernant le dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool (Graves et coll., 2020), dont on n'observe pour l'instant qu'une mise en œuvre partielle (Sword et coll., 2020).

D'après le rapport de Popova et coll. (2021), le dépistage et la consignation de l'exposition prénatale à l'alcool sont effectués systématiquement dans certaines régions du pays seulement :

- Dans les Territoires du Nord-Ouest, le dossier prénatal inclut un dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool au moins tous les trimestres et une orientation automatique des patientes dont les résultats connexes sont positifs.
- Deux programmes au Manitoba consignent les renseignements sur l'exposition prénatale à l'alcool obtenus par le biais d'un dépistage systématique : Families First, un programme manitobain de dépistage universel et de visites à domicile à l'intention des populations non membres des Premières Nations, et Strengthening Families qui s'adresse aux Premières Nations.
- Le Registre et réseau des Bons résultats dès la naissance (BORN) de l'Ontario est un système d'information qui consigne des renseignements sur l'usage de substances durant la grossesse par le biais d'autodéclarations maternelles auprès des fournisseurs de soins de santé prénataux.

- En Alberta, l'exposition prénatale à l'alcool est obligatoirement consignée dans le dossier de naissance, quand elle est connue.
- En Colombie-Britannique, les renseignements sur l'exposition prénatale à l'alcool sont systématiquement consignés dans le registre des données périnatales, lequel contient l'information clinique maternelle et néonatale relative à toutes les naissances. Par l'intermédiaire de Perinatal Services BC, la province administre une base de données dont la qualité est contrôlée et dans laquelle sont recensés les renseignements cliniques sur l'ensemble des mères et des nouveau-nés de la province, y compris les codes de la CIM-10, obtenus auprès de tous les fournisseurs de services et de toutes les cliniques d'obstétrique.

Dépistage du risque de TSAF et estimation de la prévalence du TSAF

Les études de détermination active des cas visent à effectuer un dépistage chez une population donnée afin de recenser les cas de TSAF en son sein. La détermination active des cas étant onéreuse et chronophage, il n'est pas réaliste d'envisager son application dans des études portant sur une vaste population; néanmoins, c'est probablement la méthode la plus robuste lorsqu'il s'agit d'évaluer la prévalence dans la population à l'étude. Ce mode de dépistage consiste à recueillir des données anonymisées à des fins épidémiologiques, parallèlement à l'évaluation et au diagnostic. Les principales études canadiennes sur la prévalence employant la détermination active des cas sont celle menée par Popova, Lange, Poznyak et coll. (2019) chez les élèves du palier élémentaire dans la région du grand Toronto, et celle menée par McLachlan et coll. (2019) chez une population carcérale dans le Nord. La méthode de détermination active des cas fait figure d'étalon de référence en matière d'épidémiologie à l'heure d'estimer la prévalence au sein d'une population.

Les méthodes de surveillance passive conviennent mieux à l'estimation de la prévalence au sein de vastes populations, compte tenu des ressources trop importantes nécessaires pour appliquer la méthode plus complète de détermination active des cas. La surveillance passive a recours aux données déjà consignées dans les registres de santé. Les sources de données servant à estimer les taux de prévalence sont décrites par Popova et coll. (2021) :

- En Ontario, le système BORN comporte des données sur la naissance, les visites néonatales et les résultats connexes, y compris l'utilisation des services. Ce système recueille également des données sur les anomalies congénitales confirmées et présumées à la naissance, y compris le SAF et d'autres conditions liées à l'alcool.
- Le système manitobain Families First recueille lui aussi des données sur les anomalies congénitales confirmées et présumées à la naissance, y compris le SAF et d'autres conditions liées à l'alcool. Les infirmiers hygiénistes font remplir un questionnaire de dépistage aux familles des nouveau-nés dans un délai d'une semaine après leur sortie de l'hôpital.

- En outre, comme indiqué au chapitre 2, les trois territoires imposent le signalement du SAF en vertu de leurs réglementations en matière de surveillance de la santé publique.

D'autres types de systèmes de collecte de données pourraient contribuer à estimer la prévalence, même si leur utilisation à cette fin pâtit d'importantes limites. À titre d'exemple, les renseignements concernant les cas diagnostiqués sous-estimeront grandement le nombre de cas réels compte tenu de l'accès restreint au diagnostic, de la réaction d'évitement face au diagnostic de TSAF et d'autres motifs décrits précédemment. Voici quelques-uns des systèmes de collecte de données mentionnés dans l'étude de Popova et coll. (2021) :

- **Données issues de programmes cliniques à l'intention des personnes ayant un TSAF ou pour la prise en charge de troubles incluant le TSAF** : en Colombie-Britannique, par exemple, le programme Complex Developmental Behavioral Conditions (CDBC) évalue les enfants qui ont été exposés à des substances in utero, notamment à l'alcool, et qui ont été orientés par des médecins ou des infirmiers praticiens et évalués par des fournisseurs de services communautaires dans le cadre du programme Infant Development Program ou de programmes préscolaires et scolaires. Les données connexes sont saisies dans une base de données provinciale qui permet d'assurer le suivi des orientations et des résultats. En Alberta, le FASD Online Reporting System (ORS) est une initiative du comité interministériel sur le TSAF (Alberta FASD Cross-Ministry Committee) gérée par le ministère des Services sociaux et communautaires de la province. Ce système recueille des données cliniques obligatoires sur l'évaluation et le diagnostic auprès de 19 cliniques spécialisées dans le TSAF qui reçoivent des fonds interministériels provinciaux.
- **Études fondées sur l'examen de dossiers** : les études ponctuelles fondées sur l'examen de dossiers contribuent parfois à établir un profil de la prévalence. À titre d'exemple, une étude menée au Ron Joyce Children's Health Care Centre, qui fait partie de la Hamilton Health Sciences Corporation, a extrait des renseignements supplémentaires sur les caractéristiques démographiques des patients et les affections concomitantes présumées et confirmées.
- **Données d'enquête sur les capacités de diagnostic des cliniques** : certaines enquêtes sont menées auprès de toutes les cliniques ayant la capacité d'effectuer des évaluations neurodéveloppementales du TSAF afin qu'elles rendent compte de leur disponibilité en la matière et des cas diagnostiqués sur une période donnée.
- **Études épidémiologiques** : des études circonscrites à un territoire de compétence ont été menées dans certaines provinces et dans les Territoires du Nord-Ouest.
- **Données obtenues par le biais de réseaux et de systèmes d'orientation** : à titre d'exemple, la surveillance au Manitoba est guidée par le FASD Diagnostic Network, au sein duquel des coordonnateurs régionaux du diagnostic facilitent les orientations et appuient le renforcement des capacités de diagnostic dans les collectivités rurales et éloignées.

Ces sources constituent un socle propice à une meilleure estimation de la prévalence, même s'il faudrait garantir la cohérence des méthodes de communication et d'analyse des données pour parvenir à les intégrer. L'utilisation des codes diagnostiques de la CIM continue d'entraver le recours aux données du système de santé, ces codes ne rendant pas compte du spectre complet du TSAF mais d'un sous-ensemble plus restreint du SAF (voir partie suivante). En Ontario, une équipe de recherche basée à l'Université McMaster assure l'intégration des données issues de diverses sources. Son ensemble de données MOMBABY dérivé d'une cohorte permet d'étudier le SAF et l'exposition prénatale à l'alcool à l'aide des codes diagnostiques enregistrés lors de consultations en milieu hospitalier (données utilisées dans Popova et coll., 2021). Au Manitoba, une base de données administratives liée qui inclut les cas de TSAF est gérée par le Registre des données de recherche sur la population manitobaine et permet elle aussi l'intégration de multiples sources de données (données utilisées dans Brownell et coll., 2019).

4.5.3 Codes propres au TSAF dans les bases de données administratives : santé et éducation

Les bases de données administratives utilisées pour la gestion des systèmes de santé peuvent aider à recenser les services fournis aux patients au sein de certaines catégories de diagnostic. Dans la mesure où ces systèmes ont adopté des codes d'identification communs propres au TSAF qui sont employés de manière systématique et uniforme d'une région à l'autre et au sein de chacune d'elles, ils peuvent servir à estimer la prévalence (Astley Hemingway et coll., 2019). Malheureusement, l'utilité des codes en question est actuellement limitée aux fins d'estimation de la prévalence.

Les principaux systèmes de classification diagnostique générale sont la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 11e révision (CIM-11) et le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5e édition (DSM-5-TR). Or, aucun de ces deux systèmes ne comporte de codes propres au TSAF : ce trouble figure dans des catégories résiduelles qui incluent d'autres conditions neurodéveloppementales dépourvues elles aussi de code particulier. Étant donné que les bases de données administratives s'appuient sur ces systèmes de diagnostic dominants, elles ne sont guère utiles pour évaluer la prévalence des cas de TSAF diagnostiqués.

Comme indiqué dans le tableau 6 ci-après, la CIM-11 comporte un code dédié au SAF, mais aucun code propre au TSAF. Aux termes de la CIM-11, le TSAF est affecté au code résiduel « Autres troubles développementaux spécifiés ». Le DSM-5-TR comporte un code résiduel pour les « autres troubles développementaux spécifiés » incluant, entre autres, l'étiquette « trouble neurodéveloppemental associé à l'exposition prénatale à l'alcool ». Le DSM-5-TR propose en outre « trouble neurocomportemental associé à l'exposition prénatale à l'alcool » à titre de condition méritant d'être étudiée, et cette dernière couvrirait le TSAF.

Tableau 6 : Synthèse des codes associés au TSAF dans la CIM-11 et le DSM-5-TR

Codes de la CIM-11 (2019)	
LD2F.00	Syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) (Q86.0 dans la CIM-10)
JA85.Y	Soins maternels pour lésions fœtales connues ou présumées dues à l'alcoolisme maternel (O35.4 dans la CIM-10) Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme maternel
KA06.2	Fœtus et nouveau-né affectés par l'alcoolisme de la mère (P04.3 dans la CIM-10)
6A0Y	Autres troubles développementaux spécifiés Catégorie résiduelle pouvant inclure un syndrome neurodéveloppemental causé par l'exposition prénatale à l'alcool
Codes du DSM-5-TR (2022)	
F88	Autres troubles développementaux spécifiés Catégorie résiduelle incluant l'étiquette « trouble neurodéveloppemental associé à l'exposition prénatale à l'alcool » (315.8 dans le DSM-5)
Condition méritant d'être étudiée	Trouble neurocomportemental associé à l'exposition prénatale à l'alcool

L'attribution des codes survient en corrélation avec les systèmes de facturation des services de santé provinciaux qui lient les codes de facturation des médecins à la CIM : par l'intermédiaire des métadonnées du répertoire sur la facturation des médecins à l'échelle des patients (FMEP) de l'Institut canadien d'information sur la santé, on obtient ainsi des données sur la morbidité et la prestation des services de santé à différents paliers gouvernementaux (Institut canadien d'information sur la santé, 2023a). Les participants à la consultation ont fait remarquer que certains systèmes de santé, comme ceux de l'Alberta et du Nouveau-Brunswick, comportent bien des codes de facturation propres au TSAF, mais que ces derniers ne sont pas forcément très utilisés. En règle générale, dans le contexte du TSAF, les données de facturation ne sont pas très utiles d'un point de vue épidémiologique, en raison de l'utilisation possible de codes de procédure génériques et du nombre souvent restreint de diagnostics que l'on peut préciser à la facturation; dans ce cas, c'est généralement le principal diagnostic en cause (et donc pas toujours le TSAF) qui est mentionné.

Dans le cadre de l'étude de Popova et coll. (2012), les codes diagnostiques de la CIM-10 relatifs au SAF ont été utilisés pour comprendre l'utilisation des services de santé par les personnes ayant reçu un diagnostic de SAF et pour estimer le coût associé. Néanmoins, cette analyse présente une limite inhérente au fait que le SAF est le seul diagnostic en lien avec le TSAF comportant un code dans la CIM-10. Or, le SAF représente seulement 10 p. 100 à 20 p. 100 des cas de TSAF (Roberts et Nanson, 2000). Par conséquent, le fardeau et les coûts mentionnés dans cette étude augmenteraient si l'on incluait tous les diagnostics en lien avec le TSAF.

En outre, on déplore un manque de concordance entre les systèmes de diagnostic utilisés à l'international (Myers et coll., 2024). Astley Hemingway et coll. (2019) ont appliqué quatre systèmes de diagnostic majeurs aux dossiers de 1 392 patients ayant fait l'objet d'une évaluation du TSAF (Astley, 2004; Hoyme et coll., 2016; Cook et coll., 2016; Bower, 2016). Dans 82 p. 100 des cas, au moins un système a posé un diagnostic de TSAF, tandis que les quatre systèmes se sont accordés sur ce diagnostic dans seulement 11 p. 100 des cas. Ces différences limitent les possibilités de comparaison de la prévalence estimée d'un pays à l'autre.

Les systèmes d'éducation utilisent également des catégories de diagnostic pour recenser les enfants orientés vers des services de prise en charge des besoins particuliers. Là encore, il n'existe pas forcément de catégories propres au TSAF : les cas en question ont donc des chances d'être inclus dans des catégories plus vastes. Par exemple, le manuel du ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique portant sur l'éducation de l'enfance en difficulté classe les enfants ayant reçu un diagnostic de TSAF ou d'une autre condition comportementale et développementale complexe dans la catégorie « Chronic Health Impairment » (détérioration de la santé chronique; ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique, 2016). Au cours du processus de consultation, les participants nous ont fait savoir que les bases de données du secteur de l'éducation n'étaient pas utiles pour suivre la prévalence du TSAF en particulier, puisque cette catégorie inclut de nombreuses autres conditions.

En outre, même lorsqu'il existe des codes diagnostiques appropriés, ces derniers ne sont pas toujours utilisés de manière uniforme dans tous les secteurs d'intervention sociale, en raison d'un manque de compréhension et de capacité ou parce qu'ils ne sont pas obligatoires (Représentant des enfants et des jeunes de la Colombie-Britannique, 2021).

Comme nous le verrons au chapitre 6 (Évaluation et diagnostic), il peut exister une divergence entre l'amélioration de la collecte des données destinée à mieux estimer la prévalence, et l'objectif de garantir l'accessibilité des aides sociales pour les personnes qui en ont besoin. Les aides sociales qui impliquent un diagnostic en particulier sont susceptibles de fausser les estimations de prévalence fondées sur le diagnostic. Les participants à la consultation ont déclaré à maintes reprises qu'une préférence est accordée aux diagnostics qui s'accompagnent de meilleurs soutiens : un biais accentué dans les cas où ces autres diagnostics sont moins

stigmatisés socialement que le TSAF. Le recours aux soutiens basés sur un diagnostic dans le cas du TSAF pose un autre problème lié au fait que bon nombre de personnes ayant effectivement un TSAF risquent d'avoir des difficultés à obtenir ce diagnostic en l'absence de preuves suffisantes d'une exposition prénatale à l'alcool. Une solution proposée et déjà mise en place par endroits consiste à fournir des soutiens basés sur les déficiences fonctionnelles plutôt que sur le diagnostic. Cette approche peut s'avérer utile lorsque le diagnostic de TSAF est impossible, mais qu'une mise en perspective sensible au TSAF permet néanmoins d'offrir des interventions adaptées et dédiées au TSAF. On nous a également fait part de la crainte qu'une approche fonctionnelle sans diagnostic réduise l'intérêt d'entreprendre les démarches nécessaires à la pose d'un diagnostic et contribue à son tour à renforcer la large sous-estimation de la prévalence du TSAF. Les participants à la consultation ont insisté par ailleurs sur la valeur du diagnostic, dans la mesure où il permet d'appréhender les tenants et les aboutissants du TSAF et de fournir de précieux renseignements aux personnes ayant un TSAF et à leurs familles. En résumé, il existe une divergence complexe entre l'objectif axé sur l'estimation de la prévalence, qui incite à accentuer le recours au diagnostic, et l'objectif axé sur l'accompagnement des personnes ayant un TSAF, qui est susceptible d'accorder la priorité aux soutiens, indépendamment du diagnostic, avec pour effet secondaire possible une perte d'intérêt pour ce dernier. Le moindre recours au diagnostic risque également de nuire à l'accompagnement parental et aux efforts de lutte contre l'exposition prénatale à l'alcool lors de grossesses ultérieures.

4.5.4 Protection de la vie privée, éthique, partage de données et gouvernance

La mise en place de systèmes puissants et efficaces aux fins de la collecte de données sur le TSAF nécessite de prendre en compte les éléments suivants : protection de la confidentialité, de la vie privée et de la dignité des personnes dont les données sont consignées; rôle et responsabilités des praticiens qui les consignent; importance de se conformer aux normes éthiques et aux règles juridiques en vigueur régissant la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements personnels sur la santé; et interopérabilité entre organismes, territoires de compétence et ordres de gouvernement.

Protection de la vie privée et éthique

La collecte et le partage des renseignements sur la santé relatifs au TSAF soulèvent d'importantes questions en matière de protection de la vie privée et d'éthique. Il est primordial d'assurer la confidentialité des renseignements personnels sur la santé pour maintenir la confiance entre les patients et les fournisseurs de soins de santé, et ainsi encourager la participation aux initiatives de collecte de données (Di Pietro et coll., 2016). Les participants à la consultation ont fait part de préoccupations concernant la protection de la vie privée, la collecte de données et la responsabilité potentielle en cas de communication indue de

renseignements concernant les patients à propos du TSAF, en contravention à la législation sur la protection de la vie privée.

Il convient de faire une distinction entre les politiques qui encouragent la consignation de renseignements sur l'exposition prénatale à l'alcool et le TSAF dans un dossier médical personnel et les suggestions en faveur de la communication obligatoire de renseignements dépersonnalisés à propos des cas d'exposition prénatale à l'alcool et de TSAF pour alimenter des registres de surveillance épidémiologique. Les renseignements personnels sur la santé sont souvent source d'inquiétudes liées au respect de la vie privée lorsqu'ils concernent une personne identifiable; les renseignements dépersonnalisés soulèvent moins de préoccupations, même s'il faut prêter attention aux possibilités de réidentification dans certains cas.

Les renseignements sur l'exposition prénatale à l'alcool sont importants aux fins de diagnostic du TSAF et d'intervention précoce visant à atténuer son retentissement, d'où les suggestions offertes de consigner les renseignements sur l'exposition prénatale à l'alcool dans les dossiers médicaux des nourrissons. Cela fait toutefois naître des tensions d'ordre éthique, dans la mesure où les renseignements en question concernent également la mère biologique. La directive de 2020 de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada stipule que le diagnostic d'un trouble maternel lié à la consommation d'alcool doit être consigné dans le dossier médical du nourrisson, en portant ce fait à la connaissance de la mère, mais elle n'émet pas d'avis sur les questions touchant le consentement ou la contestation de cette dernière (Graves et coll., 2020).

La possibilité de dépister des biomarqueurs de la consommation d'alcool durant la grossesse (en analysant le méconium, par exemple) soulève des préoccupations d'ordre éthique et juridique quant à la nécessité d'obtenir l'accord parental et à l'utilisation potentielle des preuves d'une exposition prénatale à l'alcool dans le cadre de procédures judiciaires ultérieures (Zizzo et coll., 2013; Arkell et Lee, 2022). Les professionnels de la santé aux États-Unis ont exprimé des inquiétudes face à l'obligation de déclaration des cas d'usage de substances avant la naissance aux autorités de protection de l'enfance qui est en vigueur dans certains États, suggérant d'apporter des modifications en vue de mieux accompagner la mère et l'enfant (Jarlenski et coll., 2019). Wilkinson et coll. (2016) avancent l'argument suivant : « même si l'on considère que le fœtus n'a aucun statut juridique ou moral, une intervention se justifie d'un point de vue éthique et juridique afin d'éviter qu'un futur enfant subisse un préjudice grave » (traduction libre). Bien que la pratique d'émission d'« avertissements de naissance » (avis envoyés aux hôpitaux avant la naissance de l'enfant dans les cas où un nouveau-né pourrait avoir besoin de protection, avec pour conséquence le retrait du bébé du milieu familial dès sa naissance) ait pris fin, le personnel de santé est tenu par la législation sur la protection de l'enfance de signaler toute préoccupation concernant la sécurité ou le bien-être d'un enfant (Association ontarienne des sociétés de l'aide à l'enfance, 2020). Les participants à la consultation

ont souvent indiqué que la crainte d'un tel avis et du retrait des enfants du milieu familial susceptible d'en découler risquait de conduire les mères à ne pas divulguer leur consommation d'alcool. Le dépistage sans consentement a des chances de faire naître les mêmes peurs, et donc d'avoir des répercussions négatives sur la relation thérapeutique. D'après Hackler (2011), « la plupart de ces inquiétudes prennent ancrage dans un dilemme opposant deux obligations : d'une part, celle de protéger la vie humaine naissante, dans toute sa vulnérabilité, et d'autre part, celle de préserver la vie privée, la dignité et la confiance des patients » (traduction libre).

Partage et gouvernance des données

Au Canada, la confidentialité des renseignements personnels sur la santé est protégée sur le plan juridique par divers textes législatifs à l'échelon fédéral et provincial. Néanmoins, la rétroaction recueillie au cours du processus de consultation a mis au jour des préoccupations quant au partage de tels renseignements concernant les usagers dans des registres de données. Cette inquiétude est d'autant plus prononcée au sein des petites collectivités où il peut s'avérer plus difficile de dépersonnaliser les renseignements de manière fiable et de garantir l'anonymat. Il est également possible que les protections imposées aux fins du partage de renseignements entre organismes et territoires de compétence restreignent les données transmises, d'où un manque d'exhaustivité des renseignements sur la prévalence (Cook et coll., 2021; Popova et coll., 2024). Il serait judicieux de clarifier les règles en matière de confidentialité des renseignements sur la santé, au vu de la rétroaction recueillie au cours du processus de consultation : en effet, cette dernière indique qu'à certains endroits, on s'interroge sur la légalité du partage des renseignements concernant les usagers dans des registres de données.

Souveraineté des données autochtones

Les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation du Canada (2015) évoquent la nécessité d'améliorer le suivi des indicateurs liés à la santé afin de combler l'écart en matière de résultats dans ce domaine entre les communautés autochtones et non autochtones. Comme indiqué au chapitre 3, il est indispensable d'instaurer des processus respectueux et des dispositifs de protection appropriés garantissant la souveraineté des données autochtones, mais aussi de prévoir la participation de chercheurs, de praticiens et de représentants communautaires autochtones dans la conception des systèmes de données. La souveraineté des données autochtones est sous-tendue par l'application des directives éthiques mentionnées au chapitre 3, qui font directement référence aux principes de PCAP (propriété, contrôle, accès et possession) des Premières Nations (Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2020; s.d.), au principe d'accès, de propriété et de contrôle (APC) des Inuits en matière de données et d'information (Inuit Tapiriit Kanatami, 2018) et aux principes en matière de propriété, de contrôle, d'accès et de gestion des Métis du Manitoba (OCAS; Martens et coll., 2010; Université du Manitoba, 2021). La collaboration de chercheurs non autochtones, lorsqu'elle est bien accueillie par les communautés autochtones, peut contribuer à générer des

données relatives au TSAF susceptibles d'étayer l'élaboration de politiques par ces dernières et d'appuyer la défense de leurs intérêts.

Conclusions majeures :

À l'heure actuelle, le Canada ne dispose pas d'un système de surveillance complet et coordonné permettant de recueillir des données sur le TSAF et l'exposition prénatale à l'alcool. D'une part, les provinces et territoires n'emploient pas tous les mêmes modes de collecte de renseignements concernant les cas de TSAF diagnostiqués et, d'autre part, lesdits renseignements ne sont pas toujours exhaustifs, fiables et adaptés à une utilisation dans le domaine clinique, à des fins de recherche ou dans d'autres contextes.

Par ailleurs, l'absence de codes ou de catégories propres au TSAF dans les bases de données administratives, comme celles des secteurs de l'éducation et des soins de santé, est à déplorer. Puisque ces systèmes utilisent des codes généraux incluant diverses conditions dont le TSAF, il est difficile de s'en servir pour déterminer la prévalence du TSAF. La création et l'emploi fiable de codes propres au TSAF pourraient renforcer l'intérêt des systèmes existants, même si cela exclurait de nombreuses personnes qui sont dans l'incapacité d'obtenir un diagnostic formel.

4.6 Pistes d'amélioration du recensement des cas et des modes de collecte et de gestion des données

Diverses pistes d'amélioration des modes de collecte et de gestion des données relatives à la prévalence ont été mises au jour au cours de cette évaluation, tant à partir de la revue des écrits qu'avec le concours des participants à la consultation, et ont pu être regroupées selon trois grands axes : l'amélioration des systèmes de dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF; l'amélioration des pratiques de diagnostic et des renseignements sur les cas de TSAF; et l'amélioration du signalement des cas et des modes de collecte des données.

4.6.1 Améliorations du dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF

La systématisation accrue du dépistage à des fins de collecte de données et de recensement des cas à l'échelon national permettrait d'obtenir des renseignements sur la prévalence à la fois plus complets, plus représentatifs et actualisés.

Dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool

Les participants au processus de consultation dans le cadre de cette évaluation étaient favorables à la mise en place d'un dépistage de routine exhaustif, susceptible de servir aux fins d'estimation de la prévalence. Les conclusions de la consultation ont souligné de manière récurrente que la stigmatisation, la méfiance à l'égard du système de santé et la crainte d'une intervention des autorités de protection de l'enfance jouent en défaveur du dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF. Il conviendrait de réduire la stigmatisation en élaborant et en déployant des approches et des outils de dépistage culturellement sensibles afin d'instiller la confiance nécessaire pour que les femmes enceintes et les nouvelles mères participent aux programmes de dépistage (McLachlan et coll., 2022).

La création proposée d'une biobanque sociale, dans le cadre d'un partenariat de recherche communautaire, permettra de recueillir des prélèvements biologiques, des données issues d'enquêtes sur la santé dans le contexte social et des données cliniques/administratives sur des cohortes communautaires et cliniques d'enfants et leurs familles. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une ressource d'évaluation de la prévalence, ces données pourraient fournir des renseignements importants sur les cas non dépistés, ainsi qu'une information longitudinale concernant le tableau clinique du TSAF et son évolution (Elias et coll., 2018).

Gains d'efficacité en matière de dépistage du TSAF et d'orientation

Bon nombre des membres du personnel dans les secteurs de la santé, de l'éducation et de la justice ne sont pas familiarisés avec le TSAF et ne bénéficient pas de la formation et de la confiance nécessaires pour le dépister efficacement, car ils ne sont pas renseignés comme il convient sur l'ensemble des symptômes du TSAF et les nuances de son diagnostic (McCormack et coll., 2022).

Il serait utile que les professionnels de la santé et les membres du personnel paramédical non spécialistes du TSAF suivent des programmes de formation et de perfectionnement professionnel à distance gratuits et de grande qualité, qui soient largement accessibles et adaptés au contexte (Bagley et coll., 2023), de façon à contribuer aux efforts de dépistage. Le déploiement d'un accompagnement en réseau, à l'image des coordonnateurs de diagnostic du TSAF opérant dans toutes les régions sanitaires du Manitoba, auxquels la province doit une hausse des orientations de 60 p. 100 entre 2009 et 2014 (gouvernement du Manitoba, s.d., mention dans Popova et coll., 2021), permettrait également de mieux appréhender la prévalence.

Les participants à la consultation ont insisté sur l'importance d'intégrer les dimensions clinique, sociale et éthique du dépistage du TSAF dans les programmes communs des études en médecine, ainsi qu'en soins infirmiers et paramédicaux, pour faire en sorte que

les nouveaux diplômés qui entrent dans la vie active disposent d'un socle de connaissances sur le TSAF. L'élaboration de programmes de formation professionnelle continue dédiés au TSAF permettant aux praticiens en exercice de se tenir informés de l'évolution des critères de diagnostic est une mesure qui a remporté également une forte adhésion. Il est capital de favoriser des approches de dépistage exemptes de jugement et de veiller à ce que les outils de dépistage soient culturellement adaptés pour parvenir à améliorer le recensement des cas, et obtenir ainsi des données plus exhaustives sur la prévalence (McLachlan et coll., 2022; Burd et coll., 2021).

D'après Popova et coll. (2024), il faudrait multiplier par 67 les capacités annuelles de diagnostic du TSAF dans les provinces et les territoires du Canada pour dépister tous les cas d'année en année. Il s'avère important d'effectuer un dépistage général des retards de neurodéveloppement chez les jeunes enfants, assorti d'une orientation et d'un suivi à des fins ultérieures d'évaluation et de diagnostic.

En accordant la priorité aux populations présentant un risque accru d'exposition prénatale à l'alcool, il serait possible de cerner davantage les difficultés rencontrées par les enfants et de favoriser des interventions plus précoces. Cela permettrait en outre de mieux connaître les besoins chez les populations adultes présentant un risque accru de TSAF, comme celle aux prises avec le système de justice pénale. Néanmoins, le dépistage prioritaire chez des groupes en particulier entraînera forcément une hausse des cas dépistés en leur sein, avec le risque de renforcer la stigmatisation et d'entretenir l'idée que le TSAF est un problème qui leur est propre.

Le processus de consultation a également fait émerger la question de savoir s'il est judicieux, compte tenu de la stigmatisation et des conséquences sociales du diagnostic, de recenser les cas de TSAF lorsqu'aucun soutien ou suivi n'est disponible; toutefois, le diagnostic n'en fournit pas moins des renseignements importants en matière de santé et il serait tout aussi contestable d'un point de vue éthique d'ignorer un problème de santé.

Les enquêtes nationales et normalisées menées régulièrement auprès des organismes de prestation de services, comme l'enquête de Popova et coll. (2024) auprès des cliniques de diagnostic, pourraient contribuer elles aussi à améliorer les données relatives à la prévalence du TSAF en faisant mieux ressortir les facteurs qui influent sur les taux de diagnostic et en favorisant une approche plus cohérente et avisée en matière de diagnostic du TSAF à l'échelle du Canada.

4.6.2 Amélioration des pratiques de diagnostic et des renseignements sur les cas de TSAF

Il serait possible d'améliorer les données relatives à la prévalence en réduisant les obstacles liés à l'accessibilité des évaluations et à la stigmatisation qui entravent le diagnostic du TSAF, et de gagner en précision en améliorant les processus de diagnostic et de collecte de données.

Amélioration de la faisabilité et de l'observance des critères de diagnostic

Si les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic ont le mérite d'exister (Cook et coll., 2016), certaines données probantes indiquent que ces dernières ne sont pas toujours pleinement appliquées, voire qu'il n'est pas toujours possible de les mettre en œuvre, en particulier dans les milieux cliniques dotés de ressources insuffisantes (Dugas et coll., 2022). Quelques participants à la consultation ont suggéré d'assouplir les lignes directrices concernant le diagnostic ou d'en atténuer les exigences afin de faciliter leur application dans un éventail plus vaste de milieux, même si cela risquerait de réduire la précision diagnostique. Ce point est approfondi au chapitre 6.

Collecte et communication des données sur les cas diagnostiqués

Les participants à la consultation ont proposé de renforcer la formation et le soutien, de rationaliser les processus de communication des données et d'assurer une dotation adéquate en ressources à l'appui de la collecte et de la communication des données, qui sont des tâches chronophages. Selon eux, il faut trouver le juste équilibre entre la qualité des données et l'ampleur des ressources mobilisées : une collecte de données détaillée sera fastidieuse (base de données CanFASD, par exemple), tandis qu'une collecte de données efficace restera simple et limitée (données du système hospitalier, par exemple).

Codes propres au TSAF dans les bases de données administratives

La mise en œuvre universelle d'un ensemble cohérent de codes diagnostiques propres au TSAF dans les bases de données administratives des systèmes de santé et d'éducation pourrait contribuer à mieux estimer la prévalence. Cette démarche a le plus de chances d'être efficace lorsqu'elle est assortie de ressources appropriées en matière de formation, d'élaboration de programmes et d'analyse, et lorsqu'elle inclut un audit régulier des pratiques de codage (Représentant des enfants et des jeunes de la Colombie-Britannique, 2021).

Ventilation des données

La ventilation des données relatives à la prévalence, selon des facteurs tels que le sexe, le genre, le groupe racial ou l'origine ethnique et la région géographique, peut donner des indications sur la manière dont le TSAF affecte différentes populations, mettant ainsi au jour des disparités et des tendances qui risquent de passer inaperçues dans les données agrégées (Popova, Lange, Shield et coll., 2019). Cependant, le risque de renforcement de la stigmatisation par une simplification excessive de l'interprétation et de la présentation des catégories épidémiologiques (statut d'Autochtone, par exemple) doit être mis en balance avec les avantages de disposer de renseignements plus nuancés sur la prévalence.

Données contextuelles

Comme le soulignent Cook et coll. (2021), les personnes ayant un TSAF forment un groupe extrêmement complexe et hétérogène. Pour permettre une compréhension plus nuancée de la prévalence du TSAF, les participants à la consultation ont suggéré de suivre de nombreux éléments de données susceptibles d'éclairer les tendances, les facteurs de risque et les difficultés nécessitant une attention dans le cadre de politiques, notamment certains déterminants sociaux de la santé comme le statut socioéconomique, les expériences négatives durant l'enfance et les anciens traumatismes, ainsi que l'interaction avec le système de justice et les services de protection de l'enfance.

Données de résultat longitudinales sur les répercussions

Si les données relatives à la prévalence fournissent un éclairage crucial sur l'ampleur du TSAF au sein de différentes populations, les données de résultat sont tout aussi importantes pour comprendre les répercussions à long terme du TSAF et évaluer l'efficacité des interventions. La collecte de données longitudinales, qui permet de suivre les personnes ayant un TSAF sur une période prolongée, offre de précieux renseignements non seulement sur les forces et les difficultés associées au TSAF tout au long de la vie, mais aussi sur les principaux facteurs et attributs mis au jour durant le processus d'évaluation qui permettent de prédire une issue favorable ou défavorable. À l'heure actuelle, les données de résultat sur le TSAF au Canada sont très incomplètes (Popova, Charness et coll., 2023; Cook et coll., 2016; Pei et coll., 2011). Comme indiqué à la partie 4.5.1, l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2023 a été conçue pour inclure un échantillonnage longitudinal.

Prise en compte des forces dans les mesures de surveillance

Les participants à la consultation comme les chercheurs ont constaté que les forces, les capacités et les atouts des personnes ayant un TSAF sont rarement relevés, l'accent étant systématiquement placé sur les déficiences et les difficultés dans le discours professionnel et public, et ce, à tous les niveaux (Choate et Badry, 2019). Il serait possible d'obtenir des données plus complètes et plus utiles concernant la prévalence si les forces faisaient partie des données recueillies de manière routinière (McLachlan et coll., 2022). Les participants à la consultation ont également suggéré de rassembler des témoignages de réussite et de mettre en lumière les résultats positifs afin de réduire la stigmatisation et de favoriser l'inclusion sociale des personnes ayant un TSAF.

Recherche de cas durant la petite enfance et à l'âge adulte

Si la pose du diagnostic de TSAF est possible tout au long de la vie, la petite enfance n'est pas une période particulièrement propice à l'évaluation, dans la mesure où il peut s'avérer plus difficile d'évaluer de manière fiable certains domaines neurocognitifs chez les enfants en

bas âge. Les lignes directrices concernant le diagnostic en vigueur proposent la désignation « à risque de trouble neurodéveloppemental et de TSAF »; toutefois, ne s'agissant pas d'un diagnostic, les cas connexes ne seraient pas pris en compte dans les données relatives à la prévalence.

En outre, comme discuté à la partie 6.3, certaines cliniques de diagnostic n'acceptent pas l'orientation des enfants avant l'âge de six ans ni celle des adultes, ce qui limite encore davantage la recherche de cas dans ces tranches d'âge.

Popova et coll. (2020) ont suggéré d'étudier des approches prometteuses qui utilisent des technologies en ligne, comme les logiciels de reconnaissance faciale assistée par ordinateur et les caméras de vision par ordinateur permettant de suivre les mouvements oculaires chez les jeunes enfants. L'adoption d'approches diagnostiques qui identifient mieux les cas de TSAF à tous les stades de la vie permettrait de renforcer l'accès au diagnostic, et donc d'améliorer l'estimation de la prévalence pour toute la population (Popova et coll., 2024).

4.6.3 Amélioration du signalement des cas et des modes de collecte des données

Il existe actuellement des disparités entre les territoires de compétence et en leur sein quant aux données de grande qualité relatives à la prévalence qui sont disponibles. Outre les mesures susmentionnées, il conviendrait d'agir pour améliorer le signalement des cas et favoriser la collecte de données complètes.

Référentiel de données national

Divers efforts ont été entrepris pour créer un référentiel de données national sur les cas de TSAF, destiné à centraliser les renseignements provenant de l'ensemble des provinces et territoires afin de faciliter la collecte de données uniformes dans tout le pays. Récemment, un grand pas a été franchi en ce sens grâce à la base de données nationale sur les TSAF de CanFASD, qui recueille des données auprès des cliniques de diagnostic participantes au Canada. Recensant actuellement quelque 5 000 patients, ce registre a vocation à servir d'outil clinique et de recherche (Cook et coll., 2021; CanFASD, 2024b). Si la base de données permet de déceler des tendances en matière de prévalence, il ne s'agit pas d'un outil de surveillance complet visant à estimer la prévalence à l'échelon national.

Le Programme canadien de surveillance pédiatrique est un projet mené conjointement par l'Agence de la santé publique du Canada et la Société canadienne de pédiatrie. Ce dernier participe à la surveillance nationale et à l'étude des troubles chez l'enfant qui, bien que peu fréquents, infligent un lourd fardeau en matière de handicap, de morbidité et de coût économique pour la société. Si ce programme comporte actuellement un volet consacré au TSAF qui aidera à déterminer l'incidence de ce trouble chez les enfants d'âge scolaire

(Probert et coll., 2024), cette initiative ne permettra pas, à elle seule, d'assurer la surveillance à long terme qui s'impose, car elle se limite à la réalisation d'enquêtes auprès de pédiatres ou d'équipes comptant un pédiatre en leur sein.

La création d'un référentiel de données national auquel contribuerait de manière uniforme l'ensemble des provinces et territoires semble utile pour résoudre l'actuel problème de fragmentation des modes de collecte des données. Certains participants à la consultation ont suggéré d'avancer en faisant fond sur la base de données nationale sur les TSAF de CanFASD, tandis que d'autres penchaient en faveur d'une initiative nationale placée sous la houlette d'un organisme fédéral (par exemple, l'Agence de la santé publique du Canada) ou d'une organisation nationale de pratique clinique, en partenariat avec l'Agence de la santé publique du Canada. L'adoption de codes diagnostiques propres au TSAF dans les bases de données de santé administratives à l'échelon provincial permettrait d'inclure le TSAF dans les référentiels de données nationaux existants. Le Système national de surveillance des maladies chroniques offre un exemple de ce type d'approche (Agence de la santé publique du Canada, 2024b).

De l'avis des participants à la consultation, un référentiel national efficace devrait, dans l'idéal, faire en sorte de mettre à disposition les fonds nécessaires pour accroître la capacité des cliniques à alimenter la base de données, et veiller à ce que toutes les données soient utiles et exploitées dans l'intérêt des personnes ayant un TSAF, de leurs familles et des collectivités, au lieu de considérer la collecte de données comme une fin en soi. La prise en compte des préoccupations en matière de protection de la vie privée et l'affectation de ressources appropriées pour favoriser la communication de données précises et détaillées font également partie des recommandations formulées eu égard à la base de données nationale sur les TSAF (Cook et coll., 2021). En outre, la consignation obligatoire dans le référentiel national (voir ci-dessous) pourrait améliorer la cohérence et la fiabilité des données relatives au TSAF, à l'appui d'efforts nationaux mieux coordonnés et plus efficaces en matière d'élaboration des politiques.

Bien entendu, il est primordial de veiller à ce que toute base de données soit fonctionnelle et fiable. Les participants à la consultation ont fait savoir qu'une base de données provinciale existante dédiée au TSAF était obsolète et peu fiable, d'où la difficulté de tenir à jour les dossiers en cas de déménagement des usagers, et qu'il était indispensable de revoir le format des rapports sortants.

Déclaration obligatoire des cas de TSAF

Durant le processus de consultation, certains arguments ont été présentés en faveur de la déclaration obligatoire des cas de TSAF en vue d'améliorer les données relatives à la prévalence, à condition que les cliniques déclarantes se voient allouer des ressources suffisantes à cette fin.

Divers règlements provinciaux et territoriaux en matière de santé publique imposent déjà la déclaration de certains problèmes de santé, en particulier les maladies infectieuses, et des actions concertées aux échelons fédéral, provincial et territorial ont permis la collecte de données nationales au sein du Système canadien de surveillance des maladies à déclaration obligatoire (Totten et coll., 2019).

Au Canada, les données relatives aux anomalies congénitales sont recueillies dans tous les territoires de compétence par l'intermédiaire du Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales, sans que le TSAF soit inclus pour autant, dans la mesure où ce système s'appuie sur les données d'hospitalisation, lesquelles ne constituent pas une source fiable des cas de TSAF diagnostiqués. Dans plusieurs territoires de compétence, la déclaration des anomalies congénitales est imposée par la loi (Bedard et coll., 2024). Ainsi, il est obligatoire de déclarer tout diagnostic de SAF (par opposition au TSAF) aux administrateurs en chef de la santé publique des trois territoires canadiens, en vertu de leurs lois respectives en matière de surveillance de la santé publique (Yukon, 2000; gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2009; gouvernement du Nunavut, 2024).

Si elle est susceptible d'améliorer les données relatives à la prévalence, une telle obligation de déclaration n'en soulève pas moins d'importantes questions en matière d'éthique et de protection de la vie privée (voir partie 4.5.4). Compte tenu de la stigmatisation associée au TSAF et des préoccupations liées à l'intervention des autorités de protection de l'enfance, la déclaration obligatoire des cas (surtout en l'absence de dépersonnalisation) risquerait de dissuader encore davantage les familles d'entreprendre les démarches nécessaires au diagnostic.

Étude de cas : les approches australiennes

Le SAF figure parmi les anomalies congénitales à déclaration obligatoire en Australie-Méridionale, où elles sont recensées dans le registre « Birth Defects Register » (Women's and Children's Health Network, 2024), tandis que les cas de SAF/TSAF doivent être déclarés en Australie-Occidentale par l'intermédiaire du WARDA (WA Register of Developmental Anomalies; FASD Hub Australia, 2024; gouvernement de l'Australie-Occidentale, s.d.).

Parmi les autres approches adoptées en Australie, le registre FASDAR (FASD Australian Registry, s.d.) est destiné à recueillir des renseignements détaillés au sujet des enfants australiens ayant un TSAF qui sont âgés de moins de 15 ans afin d'améliorer le diagnostic, le traitement et la prévention. Néanmoins, l'inclusion dans ce registre est volontaire et laissée au choix des patients et de leurs familles, ce qui explique le nombre de participants relativement faible. Malgré tout, le FASDAR demeure un précieux outil propice à la gestion d'une base de données centrale recensant les cas de TSAF à l'échelon national et à la mise en place de stratégies de diagnostic, de traitement et de prévention plus avisées.

L'unité australienne de surveillance pédiatrique (APSU; Australian Paediatric Surveillance Unit, s.d.-a) suit diverses conditions infantiles rares, dont les anomalies congénitales/génétiques, les maladies infectieuses/à prévention vaccinale, les troubles de santé mentale et d'autres lésions. L'une de ses études porte sur le TSAF : en plus de recueillir des renseignements permettant d'estimer l'incidence du TSAF chez les enfants âgés de moins de 15 ans, elle a pour but de décrire les pratiques de diagnostic en vigueur et le recours aux services de santé, et de recueillir une rétroaction sur les directives de l'APSU (Australian Paediatric Surveillance Unit, 2019). La collecte de renseignements s'effectue par le biais d'un formulaire de déclaration des cas à imprimer ou à remplir en ligne (Australian Paediatric Surveillance Unit, s.d.-b).

Conclusions majeures :

Sachant que bon nombre des membres du personnel dans les secteurs de la santé, de l'éducation, de la justice et de la protection de l'enfance sont peu familiarisés avec le TSAF et ont des connaissances limitées en la matière, il conviendrait de renforcer les initiatives de formation et de sensibilisation sur ce sujet pour être en mesure de recenser davantage de cas potentiels et de les orienter à des fins d'évaluation.

La ventilation des données relatives à l'exposition prénatale à l'alcool et au TSAF (selon l'âge, le sexe, le genre, le groupe racial ou l'origine ethnique, la région géographique, etc.) s'avère utile pour comprendre les facteurs de risque, d'une part, et pour faire en sorte que les soutiens soient orientés vers les domaines d'action prioritaires, d'autre part. Il est important de concevoir et d'interpréter avec rigueur les études sur la prévalence au sein de sous-populations et de veiller à leur mise en contexte, en y associant par exemple des renseignements sur les déterminants sociaux de la santé correspondants au moment de communiquer les résultats, de façon à éviter la stigmatisation des groupes concernés.

Les données relatives aux forces et aux difficultés associées au TSAF sont actuellement limitées. La collecte de données de résultat longitudinales permet d'obtenir une vue plus complète des principaux facteurs de prédiction d'une issue favorable et défavorable, y compris des retombées potentielles des politiques dans le contexte canadien.

Conclusions majeures :

La mise en œuvre de programmes universels et exhaustifs de dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool contribuerait à recenser davantage de cas et à améliorer la précision des données relatives à la prévalence. Pour mieux faire valoir l'importance de ce dépistage et assurer son efficacité, il conviendrait de former les cliniciens de façon à renforcer leur confiance et leurs compétences en la matière, et de tenir compte de la crainte à l'idée de divulguer ces renseignements en raison de la stigmatisation associée à l'exposition prénatale à l'alcool et de la peur des conséquences possibles, telles que la prise en charge de l'enfant par l'État.

Grâce à la mise en place d'un référentiel national répondant aux besoins de la collectivité tout entière, dans lequel l'ensemble des provinces et territoires injecte des données uniformisées, il serait possible de mettre en œuvre des politiques plus efficaces et mieux coordonnées à la lumière de renseignements pancanadiens. L'obligation de déclaration au niveau clinique permettrait en outre de renforcer les données disponibles sur le TSAF. Si diverses approches ont été mises en place dans certains territoires de compétence, la transmission et la collecte de données détaillées n'en nécessitent pas moins d'importantes ressources et il reste indispensable d'étudier les questions d'ordre éthique relatives à la protection de la vie privée et à la stigmatisation. Compte tenu des suggestions récentes préconisant l'emploi d'une catégorie diagnostique de « condition neurodéveloppementale complexe » parallèlement à la pose, le cas échéant, du diagnostic pointu de TSAF, il conviendrait d'envisager la création d'un référentiel de données national plus général portant sur les troubles neurodéveloppementaux complexes, le TSAF et d'autres diagnostics applicables et incluant des renseignements sur les expositions indésirables avant et après la naissance, dans le but d'approfondir la compréhension, d'améliorer la prévention et d'inclure un éventail élargi des personnes concernées.

4.7 Conclusion

L'estimation précise de la prévalence du TSAF est un exercice certes complexe et exigeant, mais capital pour garantir une planification efficace en matière de santé publique, une bonne affectation des ressources et l'élaboration d'interventions ciblées. Tout au long de ce chapitre, nous avons mis en lumière les divers facteurs qui concourent à la variabilité des données relatives à la prévalence du TSAF et à la sous-estimation de cette dernière au Canada.

Parmi les principales difficultés recensées figure le manque de capacités de diagnostic à l'échelle des provinces et des territoires, jugé à l'origine d'une large sous-estimation de la prévalence. La stigmatisation de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF par les fournisseurs de soins de santé, les collectivités et le grand public complique encore davantage le processus de diagnostic en faisant naître une crainte du jugement et des répercussions sociales qui conduit dans de nombreux cas à l'absence de diagnostic ou à la pose d'un mauvais diagnostic.

Malgré ces difficultés, plusieurs pistes d'amélioration possibles ont été mises au jour dans le cadre de cette évaluation, selon les trois grands axes suivants : amélioration du dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF; amélioration des pratiques de diagnostic et de la collecte de renseignements; et amélioration des systèmes de signalement des cas et de collecte des données. La mise en place d'un référentiel de données national doté des ressources financières appropriées, dans le cadre d'une collaboration entre tous les gouvernements provinciaux et territoriaux, favoriserait la collecte de données plus complètes à l'échelle du pays. Les provinces et les territoires pourraient prévoir une obligation de déclaration pour améliorer l'exhaustivité.

Toutefois, il faut tenir compte d'importantes questions d'ordre éthique touchant la collecte de données, au vu du contexte de réprobation et de stigmatisation qui entoure la consommation d'alcool durant la grossesse. La stigmatisation est un problème majeur qui entrave les efforts visant à accompagner les femmes enceintes pour une grossesse en santé et à réduire la consommation d'alcool grâce au dépistage, ainsi qu'à améliorer le diagnostic du TSAF en corroborant l'exposition prénatale à l'alcool et en encourageant les familles concernées à entreprendre les démarches nécessaires au diagnostic. Elle sape donc directement la collecte de données relatives à la prévalence. Les stéréotypes et les biais s'ajoutent au problème de stigmatisation dont sont victimes certains sous-groupes, y compris les personnes appartenant aux communautés autochtones qui continuent d'être touchées par les causes structurelles du TSAF, sous l'effet des traumatismes coloniaux et intergénérationnels et des iniquités systémiques à l'œuvre.

Chapitre 5 :
Prévention

Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale au Canada :

État des lieux des connaissances et des politiques

5.1 Introduction

Cette évaluation visait à répondre à la question suivante : « *Comment renforcer les activités de prévention du TSAF dans l'optique générale de favoriser une baisse de sa prévalence au Canada?* ». La prévention du TSAF représente à la fois une priorité et un défi à l'échelle nationale et internationale. C'est une priorité en raison de la prévalence élevée du TSAF (Palmeter et coll., 2021; Popova, Lange, Probst, Gmel et Rehm, 2017; Popova, Lange, Poznyak et coll., 2019), de ses effets permanents sur les personnes qui en sont porteuses, leurs familles et leurs aidants (McLachlan, Flannigan et coll., 2020) et de ses coûts élevés pour le système et la productivité en raison de la morbidité et de la mortalité prématurée qui lui sont associées (Greenmyer et coll., 2020; Popova, Lange, Burd et coll., 2016).

L'exposition prénatale à l'alcool étant reconnue comme une cause du TSAF, sa réduction s'avère une priorité de santé publique. Toutefois, ce trouble et ses effets indésirables sont le fruit de l'encroisement de nombreuses autres influences (McQuire et coll., 2020), cette exposition étant elle-même corrélée à de multiples facteurs (Popova et coll, 2022). Il est donc nécessaire de faire preuve de sensibilité et de respect à l'égard des femmes enceintes et de celles en âge de procréer, des personnes ayant un TSAF et de leurs familles, et des parents biologiques, en veillant à ce que les attitudes et les initiatives de prévention soient axées sur l'optimisation de la santé et du bien-être (Canada Northwest FASD Partnership, 2017).

Les efforts de prévention déployés visent notamment à réduire directement l'exposition prénatale à l'alcool. Son dépistage précoce et l'atténuation de son retentissement par le biais d'interventions et de soutiens auprès des personnes ayant un TSAF sont également une forme importante de prévention, décrite au chapitre 7.

Étant donné les multiples causes interreliées de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF, l'approche de prévention connexe doit, elle aussi, être complexe, prenant en compte l'ensemble des populations et des niveaux d'intervention adaptés à un problème de santé publique qui ne peut pas être cantonné à un seul groupe ou réduit à un simple ensemble de causes. Le présent chapitre s'appuie ainsi sur trois cadres pertinents en matière de prévention. Le modèle de prévention du TSAF en quatre volets (Poole et coll., 2016; Agence de la santé publique du Canada, 2008; CanFASD, 2013; Wolfson et coll., 2022) a été élaboré grâce à une étude de cadrage des efforts et des lacunes de prévention :

- Niveau 1 : vastes efforts de sensibilisation et de promotion de la santé
- Niveau 2 : discussions sur la consommation d'alcool et les risques connexes avec toutes les femmes en âge de procréer et leurs réseaux de soutien
- Niveau 3 : soutien holistique spécialisé auprès des femmes enceintes qui ont des problèmes d'alcool et d'autres problèmes sociaux et de santé

- Niveau 4 : soutien après l'accouchement pour les nouvelles mères, afin de les aider à apporter ou à maintenir des changements dans leurs réseaux de soutien social et de santé, et à accompagner le développement de leurs enfants

Ces niveaux de prévention sont complétés par les dimensions de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (gouvernement du Canada, 2017), qui appelle à élaborer une politique publique saine, à créer des milieux favorables, à renforcer l'action communautaire, à acquérir des aptitudes individuelles et à réorienter les services de santé. Cette charte est utile dans le contexte du TSAF en raison de l'accent qu'elle met sur le rôle des politiques relatives à la consommation d'alcool dans les efforts de prévention du TSAF (politique de soutien connexe au cœur du modèle de prévention en quatre volets, voir Poole et coll., 2016; voir également la partie 5.6 du présent rapport) ainsi que sur la création de milieux favorables, le renforcement de l'action communautaire et la réorientation des systèmes pour fournir des services holistiques complets par le biais de fournisseurs sensibilisés au TSAF (ce qui correspond aux niveaux 3 et 4 du modèle de prévention en quatre volets, voir Poole et coll., 2016; voir également la partie 5.4 du présent rapport).

La prévention du TSAF est également pertinente dans le cadre de la réalisation de l'Objectif quintuple d'amélioration des soins de santé, axé sur l'amélioration de la santé de la population, l'équité en santé, l'expérience patient, le bien-être des équipes de soins et la réduction des coûts (Nundy et coll., 2022; Mulligan et coll., 2024). Le modèle de l'Objectif quintuple est utile à la prévention du TSAF, car la prévention primaire (prévention de la consommation d'alcool durant la grossesse, voir partie 5.2) et la prévention secondaire (dépistage précoce et intervention de prévention visant à réduire les effets de l'exposition prénatale à l'alcool qui se sont déjà produits, voir partie 5.5) impliquent nécessairement les fournisseurs de soins de santé et prennent en compte l'expérience patient.

En outre, notre évaluation de la prévention du TSAF est éclairée par ce qu'on appelle une « perspective des déterminants de la santé des femmes » (« femmes » faisant référence ici à toutes les personnes susceptibles de tomber enceintes; CanFASD, 2022). Donner corps à cette perspective nécessite des efforts de prévention : 1) respectueux; 2) relationnels; 3) favorisant l'autodétermination; 4) axés sur les femmes susceptibles de tomber enceintes; 5) destinés à réduire les méfaits; 6) tenant compte des traumatismes et de la violence; 7) promouvant la santé; 8) culturellement sûrs; 9) favorables à l'éducation des enfants; et 10) fondés sur une optique éclairée en matière de TSAF et de handicap (CanFASD, 2022). L'approche visant à comprendre la prévention du TSAF est également enrichie par des déterminants autochtones de la santé et du bien-être (CanFASD, 2022), de façon à : 1) axer la prévention sur les connaissances et le mieux-être des Autochtones; 2) adopter une optique basée sur des déterminants sociaux et structurels de la santé; 3) mettre en valeur les relations familiales et communautaires élargies; 4) prendre en compte les besoins des communautés et s'appuyer

sur leur leadership; 5) fournir des soutiens complets et des services holistiques; 6) adopter une approche des parcours de vie; 7) utiliser des modèles basés sur les forces en faveur de la résilience des femmes susceptibles de tomber enceintes et de leurs familles; et 8) assurer des financements et des travaux de recherche durables à long terme (CanFASD, 2022).

5.2 Sensibilisation au TSAF

5.2.1 Niveau de sensibilisation au TSAF du grand public

La sensibilisation au TSAF dans la population canadienne est assez élevée et a augmenté au fil des ans. En 2005, 86 p. 100 des Canadiennes et des Canadiens étaient sensibilisés au TSAF ou au SAF (Environics Research Group, 2007); en 2000, 56 p. 100 de la population canadienne avait déjà entendu parler des effets de l'alcool sur le fœtus (gouvernement du Canada, 2000). Cependant, la compréhension du TSAF n'était pas si élevée : lorsqu'on leur demandait de quoi il s'agissait, 42 p. 100 des personnes interrogées évoquaient des troubles cérébraux, des difficultés d'apprentissage ou des déficiences cognitives, un QI inférieur ou des problèmes de mémoire; 29 p. 100, l'exposition prénatale à l'alcool; 19 p. 100, des malformations, des anomalies congénitales ou la formation des organes; et 17 p. 100, des problèmes de développement ou de croissance (Environics Research Group, 2007). Dans le cadre d'une enquête menée en Alberta en 2017, 85 p. 100 des hommes et 96 p. 100 des femmes avaient déjà entendu parler du TSAF, contre 82 p. 100 des hommes et 90 p. 100 des femmes en 2011 (Choate et coll., 2019). Selon une étude de 2017 comparant la compréhension du grand public et celle des experts vis-à-vis du TSAF, le public partait du principe que le TSAF est causé par les choix individuels des femmes enceintes (Frameworks Institute, 2017). Une revue de Choate et Badry (2019) relative au discours sur le TSAF dans les documents professionnels a montré que l'accent était principalement placé sur la consommation d'alcool des mères et sur les résultats négatifs pour les personnes ayant un TSAF (Choate et Badry, 2019).

5.2.2 Campagnes universelles d'éducation du public

Les campagnes d'éducation du public sont l'une des composantes d'une stratégie multiniveau visant à prévenir le TSAF (Agence de la santé publique du Canada, 2005a; Jacobsen et coll., 2022; Thomas, Gonneau et coll., 2014). Elles sont considérées comme une forme de prévention universelle, touchant des populations entières (Jacobsen et coll., 2022). L'éducation du public concernant le TSAF est principalement axée sur la consommation d'alcool.

L'Agence de la santé publique du Canada (2005a) a parrainé une étude portant sur environ 70 campagnes de sensibilisation au TSAF menées au Canada entre 2000 et 2004, dont seules quatre ont été évaluées. Cette revue a abouti à l'élaboration de directives basées sur les enseignements tirés de la grande variété des campagnes menées, soulignant notamment la nécessité d'évaluer les programmes (Agence de la santé publique du Canada, 2005a). Une

revue portant sur cinq campagnes de prévention du TSAF pédagogiques et multimédias a montré certains effets positifs sur les connaissances, mais aucun impact sur les comportements de consommation d'alcool (Crawford-Williams et coll., 2015). Mewton et coll. (2018), dans le cadre de leur revue systématique des campagnes d'éducation concernant la drogue menées dans les médias de masse en Australie, ont établi que ces dernières ne permettaient pas d'encourager efficacement des changements de comportement. Jacobsen et coll. (2022) ont conclu que des approches universelles telles que les campagnes d'éducation du public pouvaient réduire la probabilité d'une exposition prénatale à l'alcool, mais qu'il était difficile de déterminer les effets réels sur le taux d'incidence du TSAF et qu'il serait peut-être nécessaire de mener des campagnes permanentes.

L'un des avantages des campagnes universelles d'éducation concernant l'alcool réside dans le fait qu'elles touchent également les hommes (Jacobsen et coll., 2022). Certains travaux de recherche ont souligné que les partenaires, et plus largement les normes sociales en place dans l'entourage des femmes enceintes, pouvaient contribuer à soutenir les comportements de prévention du TSAF (Kautz-Turnbull et coll., 2021; Bridge, 2011; Lyall et coll., 2021; McBride et Johnson, 2016; Brahic et coll., 2015; Popova et coll., 2022; Astrom et coll., 2022). Il est également prouvé que les hommes apportent des contributions épigénétiques au risque de TSAF de leurs enfants (Liyanage et coll., 2017; McBride et Johnson, 2016).

Mises en garde relatives à la santé et étiquetage

Les mises en garde relatives à la santé présentes sur les produits alcoolisés, parmi divers types de campagnes d'éducation concernant l'alcool, sont une autre forme de sensibilisation du public. Nombre de ces efforts sont axés sur le rôle de l'alcool dans le cancer ou les maladies cardiaques ou sur la promotion de niveaux de consommation d'alcool sécuritaires en général pour toute la population (par exemple, par le biais de renseignements sur les boissons standard et les limites de consommation saines; Winstock et coll., 2020; Organisation mondiale de la Santé, 2022; Hobin et coll., 2020; Stockwell et coll., 2020). Plusieurs études portant sur l'efficacité de ces campagnes montrent que des étiquettes bien conçues et axées sur les limites de consommation d'alcool encouragent de meilleures connaissances et rappellent les directives, mais qu'elles ont des résultats mitigés quand il s'agit de faire changer les intentions ou les comportements de consommation d'alcool (Hassan et Shui, 2018; Hobin et coll., 2022; Giesbrecht et coll., 2022). Dans les campagnes visant la population générale, la sensibilisation accrue initiale se détériore au fil du temps (Budenz et coll., 2022; Jacobsen et coll., 2022).

Des études sur les campagnes d'éducation concernant l'alcool qui consistent à apposer des étiquettes de mise en garde sur les contenants à des fins spécifiques de prévention du TSAF ont mis au jour des résultats similaires à ceux obtenus dans d'autres domaines de la santé : bien que ces étiquettes puissent contribuer à faire évoluer les normes sociales, elles

n'ont souvent pas d'incidence sur le comportement des personnes les plus vulnérables à l'exposition prénatale à l'alcool contribuant au TSAF (Agence de la santé publique du Canada, 2005a; Thomas, Gonneau et coll., 2014). Ces campagnes perdent également en efficacité au fil du temps en raison d'une habituation à leurs messages (Thomas, Gonneau et coll., 2014). L'originalité et la qualité des étiquettes influent sur leur visibilité et sur les intentions d'achat (Lacoste-Badie et coll., 2022). Thomas, Gonneau et coll. (2014) indiquent que les étiquettes de mise en garde présentes sur les produits alcoolisés, lorsqu'elles sont utilisées seules, risquent d'avoir un impact limité dans le cadre d'une stratégie de prévention du TSAF (Thomas, Gonneau et coll., 2014). En revanche, elles sont susceptibles de jouer un rôle dans une campagne universelle d'éducation concernant l'alcool.

Il a été déterminé que les campagnes d'éducation du public concernant le TSAF et d'autres problèmes de santé qui véhiculent des messages sur les méfaits de l'alcool pouvaient rencontrer une certaine résistance de la part des groupes de lobbyisme de l'industrie des boissons alcoolisées et susciter des pressions politiques (Heenan et coll., 2023; Stockwell et coll., 2020). Au Yukon, une étude relative aux étiquettes de mise en garde contre les risques de cancer a fait l'objet de pressions considérables du secteur sous la forme de critiques concernant sa conception, lesquelles ont abouti à son interruption puis à sa modification (gouvernement du Yukon, 2018; Stockwell et coll., 2020). Une initiative australienne menée de 2011 à 2018 et visant à permettre une autorégulation du secteur concernant les messages sur la consommation d'alcool durant la grossesse s'est soldée par une communication inefficace (Tinawi et coll., 2018). O'Brien (2019) note qu'elle a été remplacée en 2018 par des normes d'étiquetage établies par le gouvernement et soutient que le dispositif du secteur n'incluait pas les modalités d'autorégulation nécessaires, représentant une énorme occasion manquée pour la prévention du TSAF.

Plateformes de réseaux sociaux et publicité

L'utilisation des plateformes de réseaux sociaux à des fins de prévention dans d'autres domaines de la santé, notamment la cessation du tabagisme, s'est avérée garantir une portée accrue, en particulier auprès des jeunes (Latha et coll., 2020). La mise en place de programmes ciblés, adaptés aux profils des personnes à risque, peut être particulièrement efficace (Wouldes et coll., 2021).

Les campagnes d'information menées dans tout type de média pour tenter de prévenir les méfaits liés à l'alcool se heurtent à une publicité importante en faveur de sa consommation. En 2017, les ventes d'alcool dans le monde entier ont dépassé 1,5 billion de dollars américains (environ 1,9 billion de dollars canadiens; Jernigan et Ross, 2020). Au Canada, un reportage datant de 2021 a révélé que les marques d'alcool allouaient approximativement 97 millions de dollars américains (environ 121,8 millions de dollars canadiens) aux médias numériques et

27 millions de dollars américains (environ 33,8 millions de dollars canadiens) à la publicité à la télévision dans le cadre de leur budget de dépenses annuelles (Connell, 2021). Ces actions influent fortement sur le comportement de consommation d'alcool des jeunes, les incitant notamment à commencer à consommer, puis à augmenter leur consommation (Anderson, de Bruijn et coll., 2009). Jernigan et coll. (2017) ont établi que les jeunes étaient plus susceptibles que les adultes d'être touchés par la publicité pour l'alcool sur Internet.

Communication d'un message de responsabilité partagée et de culture sans réprobation

Les efforts déployés pour sensibiliser au TSAF et le prévenir présentent un risque : les campagnes universelles d'éducation du public peuvent renforcer par inadvertance la stigmatisation associée (Bell et coll., 2016; Agence de la santé publique du Canada, 2005a). Étant donné les multiples facteurs de causalité du TSAF, dont un grand nombre jouent un rôle sur plusieurs générations, les initiatives de sensibilisation permettent de contextualiser les besoins et les difficultés des personnes au sein de leur systèmes familiaux, sociaux et communautaires élargis (Flannigan, Pei et coll., 2022), et d'éviter ainsi de véhiculer un message critique ou réprobateur (Okulicz-Kozaryn, 2022).

Une telle approche sans stigmatisation ni réprobation est inscrite dans le plan d'action stratégique australien 2018-2028 dédié au TSAF (Department of Health et Commonwealth d'Australie, 2018), dont le discours clé consiste à rappeler que la responsabilité de la prévention du TSAF ne doit pas être portée seulement par les femmes susceptibles de tomber enceintes et que les interventions pourraient également se concentrer sur leurs partenaires et leurs familles ainsi que sur l'évolution des normes sociales plus larges qui promeuvent la consommation d'alcool (Department of Health et Commonwealth d'Australie, 2018).

Tandis que la Journée et le Mois de sensibilisation au TSAF du Canada (voir chapitre 2; gouvernement du Canada, 2024f) sont considérés comme utiles, on observe une volonté de sensibiliser tout au long de l'année à la préoccupation de santé publique que sont le TSAF et l'exposition prénatale à l'alcool. Les participants à la consultation ont soutenu le recours à des campagnes de prévention non stigmatisantes et tenant compte des traumatismes afin d'améliorer la sensibilisation du public à l'exposition prénatale à l'alcool et au TSAF. Au vu du coût des campagnes d'information du public, il serait important de vérifier qu'elles garantissent une meilleure sensibilisation sans stigmatiser et qu'elles sont associées à des soutiens à l'intention des femmes enceintes ou susceptibles de l'être et des personnes ayant un TSAF, afin de veiller à ce qu'elles puissent en fin de compte contribuer à réduire l'exposition prénatale à l'alcool et le TSAF.

5.2.3 Approches ciblant les jeunes

Les initiatives ciblées de prévention du TSAF visent des groupes donnés, dont certains sont susceptibles de présenter des facteurs de risques particuliers, tels qu'un problème d'alcool existant, ou peuvent s'adresser, de manière plus générale, à tous les jeunes d'un certain âge, par exemple (Jacobsen et coll., 2022). Les interventions ciblant les jeunes permettent souvent d'engager le dialogue avec eux par le biais de programmes d'éducation ou d'interventions individualisées en milieu scolaire, ou de programmes sur les réseaux sociaux.

Bien qu'ils ne concernent pas spécifiquement la prévention du TSAF, bon nombre des travaux de recherche réalisés ont examiné l'efficacité des programmes de prévention de la consommation d'alcool en milieu scolaire, produisant des résultats variables. Il existe un large éventail de tels programmes en milieu scolaire, dont certains sont axés sur l'amélioration des connaissances et de la sensibilisation en rapport avec l'alcool, tandis que d'autres adoptent des approches cognitives et comportementales, telles que l'acquisition de capacités à résister ou à refuser. Il peut s'agir de leçons assurées par des enseignants, de séances en petits groupes organisées par des conseillers professionnels, d'interventions psychologiques destinées à aider les individus ayant des facteurs de risque associés à leur personnalité, en l'occurrence à une consommation d'alcool importante, d'entrevues motivationnelles visant à aider les élèves à explorer leur propre comportement, d'interventions en ligne ou d'une combinaison de ces approches.

Une revue systématique des programmes de prévention de la consommation d'alcool en milieu scolaire a permis de recenser 40 programmes qui avaient été évalués. La plupart d'entre eux (29) n'ont pas été concluants, tandis que trois ont produit des données probantes en faveur d'une consommation d'alcool réduite ou moins risquée (Lee et coll., 2016). Une autre revue systématique des programmes de prévention de la consommation d'alcool et de drogues en milieu scolaire a permis d'établir que 58 p. 100 de ces programmes présentaient quelques effets positifs, certains produisant de meilleurs résultats que d'autres (Agabio et coll., 2015). Des résultats similaires ont été obtenus dans le cadre d'une revue Cochrane : 6 des 11 essais évaluant des interventions axées sur l'alcool ont produit des données probantes attestant leur efficacité dans certains sous-groupes, comparativement à un curriculum standard, et 14 des 39 programmes de prévention des risques comportementaux plus génériques ont abouti à des réductions considérables de plusieurs résultats liés à la consommation d'alcool chez certains sous-groupes d'élèves (Foxcroft et Tsertsvadze, 2012). Une autre revue des interventions de prévention de la consommation d'alcool en milieu scolaire a permis de constater des effets petits mais significatifs, avec des retombées positives sur quelques mesures de résultat seulement (Strøm et coll., 2014). Une méta-analyse plus récente comportant 66 études a permis d'obtenir des données probantes de qualité modérée à faible quant à l'efficacité limitée, voire nulle, de programmes de prévention de l'usage de plusieurs substances (alcool, tabac et drogue) qui offrent des interventions individuelles, familiales et scolaires visant à prévenir

de multiples comportements à risque (Tinner et coll., 2022). Tinner et coll. (2022) ont conclu que d'autres essais destinés à produire de meilleures données probantes étaient nécessaires, car même le « petit avantage induit par les interventions universelles peut présenter un grand avantage pour la santé publique » (p. 2, traduction libre). L'efficacité des programmes d'éducation concernant l'alcool en milieu scolaire pourrait être améliorée en impliquant les élèves dans la conception de ces programmes (Dietrich et coll., 2016).

Une revue systématique portant sur 70 programmes d'éducation concernant l'alcool adressés aux jeunes de 15 à 24 ans dans une multitude de contextes traditionnels et nouveaux (en milieu scolaire et communautaire, notamment dans des sports aquatiques) a permis d'établir que les programmes récents (de 2010 à 2020) étaient plus susceptibles de présenter des bienfaits en matière de comportement, la plupart d'entre eux (71 p. 100) étant menés entièrement en ligne ou proposant une composante en ligne. Bien que ces composantes en ligne interactives soient prometteuses, les auteurs ont néanmoins préconisé une certaine prudence quant à leur mise en œuvre, appelant à s'assurer que la nature de l'interaction est adaptée et efficace (Calverley, 2021). De la Rosa et coll. (2023) ont obtenu des résultats similaires dans le cadre d'un examen de portée analysant huit programmes assortis d'interventions de prévention psychosociale en ligne et par téléphone mobile, dont six ont montré des résultats positifs. Il est cependant difficile d'estimer la contribution des caractéristiques en matière d'interaction sociale à la réussite de ces programmes.

Déterminer les éléments les plus efficaces des interventions visant à prévenir la consommation et l'abus d'alcool peut être la meilleure chose à faire pour concevoir des stratégies de prévention du TSAF. Hennessy et Tanner-Smith (2015) ont examiné 17 interventions brèves sur l'alcool en milieu scolaire et ont établi que les programmes dispensés individuellement plutôt qu'en groupe étaient systématiquement efficaces et associés à des réductions considérables de la consommation d'alcool, mêmes s'il est possible que le type d'intervention et non la différence entre les formats individuel et collectif explique ce résultat (par exemple, si les interventions les plus efficaces étaient généralement assurées individuellement plutôt qu'en groupe). Une analyse de Stigler et coll. (2011) a recensé des éléments qui semblent plus efficaces, notamment l'adéquation culturelle ainsi que la formation et le soutien des animateurs. Les programmes les plus efficaces sont ceux basés sur la théorie, assurés sur plusieurs séances et pendant plusieurs années, qui sont interactifs et intègrent plus d'une stratégie pouvant consister à s'intéresser aux normes sociales, à perfectionner les compétences en matière de résistance sociale et à s'appuyer sur des pairs leaders (Stigler et coll., 2011; Botvin et Griffin, 2007). Ces programmes, en particulier lorsqu'ils sont conçus avec une participation communautaire, sont susceptibles d'améliorer les connaissances, les attitudes et les comportements concernant l'alcool chez les jeunes Autochtones (Snijder et coll., 2020; Comeau et coll., 2005).

Des résultats prometteurs ont été constatés dans le cadre de revues des interventions de prévention menées spécialement à l'intention des jeunes présentant des facteurs de risque propres à leur personnalité qui les rendent plus vulnérables aux problèmes d'alcool et aux méfaits liés à ce dernier (Conrod, 2016; Edalati et Conrod, 2019). Ces interventions ciblées par personnalité sont conçues pour encourager l'acquisition de capacités d'adaptation cognitive et comportementale afin de résister aux pressions sociales et de faire des choix plus sécuritaires. Si l'on a pu démontrer que des interventions psychologiques brèves ciblées par personnalité permettent une réduction de la consommation d'alcool chez les filles et les femmes de tous les âges et ont des effets durables jusqu'à sept ans plus tard (Newton et coll., 2022), la recherche doit encore prouver leur impact direct sur les résultats liés au TSAF. Lier à l'avenir de grands essais de prévention à des bases de données de santé administratives pourrait offrir des occasions d'évaluer les effets d'une prévention ciblée sur le retentissement du TSAF au fil des générations.

L'association d'interventions en milieu scolaire et à domicile pourrait également améliorer la préservation à plus long terme des effets de la prévention de la consommation d'alcool chez les jeunes (Cairns et coll., 2014), mais peu de programmes de cette nature ont été évalués (Tinner et coll., 2022).

Malgré des différences avec les programmes abordés ci-dessus, lesquels étaient destinés à réduire la consommation d'alcool à risque en général, les participants à la consultation ont souvent évoqué la possibilité d'inclure l'éducation concernant le TSAF et les méfaits de l'exposition prénatale à l'alcool dans les cours de biologie ou de santé reproductive. Toutefois, ils ont également mis en garde contre le risque que ces efforts de sensibilisation stigmatisent par inadvertance les élèves ayant un TSAF qui sont éventuellement présents en classe. Par exemple, une personne a exhorté :

> *Je vous en conjure, comprenez bien que les enfants ayant un TSAF qui sont présents en classe seront affectés par la personne [qui en parle] et la méthode de sensibilisation adoptée à l'école.*

Une autre a déclaré :

> *Il y a des gens ayant un TSAF en classe. Or, cela peut être très connoté et stigmatisant. Vous devez songer aux préjugés, aux croyances et aux actes des autres élèves, y compris hors du cadre de cette discussion en classe.*

Toucher les populations à risque par le biais de campagnes de prévention ciblées est pertinent en raison de la vulnérabilité accrue de ces populations. Les plus jeunes, les personnes ayant des déficiences cognitives et celles ayant des antécédents d'alcoolisme s'avèrent particulièrement vulnérables aux problèmes liés à l'alcool, subissant des méfaits disproportionnés et étant plus sensibles au marketing pour les boissons alcoolisées (Babor et coll., 2017). D'après une revue

de plusieurs études concernant l'éducation en matière de santé sexuelle à l'intention des personnes ayant des déficiences neurodéveloppementales (autisme) et intellectuelles, une amélioration des connaissances en santé sexuelle a été observée dans la majorité des cas et, si toutes les études incluant des résultats comportementaux ont fait état d'améliorations, il s'avérerait nécessaire de procéder à une évaluation supplémentaire (Schmidt et coll., 2020).

Conclusions majeures :

Si les campagnes permanentes d'information du grand public au sujet du TSAF peuvent contribuer à une meilleure sensibilisation, il n'en reste pas moins nécessaire de mener davantage de travaux de recherche pour déterminer leur incidence sur l'exposition prénatale à l'alcool.

Les interventions pluridimensionnelles ciblant des sous-populations à risque ont réussi dans certains cas à réduire l'exposition prénatale à l'alcool.

Les programmes en milieu scolaire sont porteurs de promesses dans la lutte contre la consommation d'alcool. Certaines approches interactives et axées sur l'acquisition de compétences en matière de résistance sociale ou de compétences cognitivo-comportementales ciblées, par exemple, ont une incidence plus marquée. Si de telles interventions ont fait leurs preuves en ce qui concerne la réduction de la consommation d'alcool et des effets néfastes liés à l'alcool, il est indispensable de mener des travaux de recherche pour évaluer leur efficacité en termes de prévention de la consommation d'alcool durant la grossesse ou de prévention du TSAF.

Il est important de tenir compte des questions d'inclusion et de respect, mais aussi des répercussions potentielles sur les personnes ayant un TSAF au sein de la population scolaire en cas de déploiement de tout programme de sensibilisation au TSAF en milieu scolaire.

5.3 Approches ciblant les femmes en âge de procréer

5.3.1 Interventions avant la conception

Des revues systématiques portant sur plusieurs études menées auprès de femmes qui consomment de l'alcool durant leur grossesse ont permis d'établir que les principales raisons sous-jacentes étaient un manque de connaissances concernant les effets de l'alcool sur leur fœtus et un manque de compétences pour résister à la pression sociale (Hammer et Rapp, 2022; Popova et coll., 2022). Certains programmes portant sur le TSAF visent à aider les jeunes femmes à ces égards avant la conception. Chang (2023) a revu des essais portant sur

cinq interventions avant la conception qui avaient recours à des entrevues motivationnelles et à des stratégies cognitivo-comportementales destinées à améliorer la contraception et à réduire la consommation d'alcool. La plupart se basaient sur le projet CHOICES (voir ci-dessous). Ces essais ont montré une amélioration de l'efficacité de la contraception chez les femmes en âge de procréer qui étaient sexuellement actives, avec des effets incohérents sur la consommation d'alcool. Reid et coll. (2021) ont revu des interventions avant la conception visant à réduire le risque de grossesses exposées à l'alcool, établissant qu'un grand nombre d'entre elles, organisées sur une ou plusieurs séances, par téléphone ou en ligne, réduisaient le risque d'exposition prénatale à l'alcool pendant la période précédant la conception, avant tout par la prévention d'une grossesse non planifiée, sous l'effet de modifications du comportement contraceptif. Les changements en matière de consommation d'alcool étaient limités (Reid et coll., 2021). L'accès aux soins de santé reproductive est abordé plus en détail à la partie 5.5.

Le projet CHOICES a été initialement conçu dans des contextes autochtones aux États-Unis, en Australie et en Nouvelle-Zélande (Espiner et coll., 2022). Il a été largement adapté et adopté, notamment au Manitoba où il fait partie de la stratégie provinciale de prévention du TSAF. Les jeunes et les jeunes adultes sexuellement actifs qui consomment de l'alcool peuvent assister à un maximum de quatre entrevues motivationnelles avec des conseillers, les thèmes abordés incluant la prévention du TSAF (gouvernement du Manitoba, 2010).

5.3.2 Dépistage de la consommation d'alcool durant la grossesse

Le dépistage de la consommation d'alcool durant la grossesse est une stratégie de prévention primaire qui implique de trouver les femmes enceintes consommant de l'alcool afin de procéder à des interventions appropriées pour réduire l'exposition prénatale à l'alcool (Doherty et coll., 2019; Floyd et coll., 2009; Graves et coll., 2020; Dozet et coll., 2023). En l'occurrence, il s'agit de corroborer la valeur préventive d'un dépistage réalisé lors de visites chez des praticiens et de mettre au jour certains des problèmes posés par ce dépistage.

La plupart des femmes enceintes considèrent qu'il est acceptable de les interroger sur leur consommation d'alcool (Howlett et coll., 2017; Toquinto et coll., 2020). Pourtant, bien que des recommandations pratiques préconisent la réalisation d'un dépistage de routine par des médecins, des obstétriciens, des sages-femmes et/ou des infirmières chez toutes les femmes enceintes, force est de constater que ce n'est pas toujours le cas (Dozet et coll., 2023; Hanlon-Dearman et coll., 2015, Leruste et coll., 2024).

La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) a publié des directives concernant le dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool fondées sur des données probantes solides, énonçant que :

> Il y a lieu d'interroger chaque femme enceinte sur sa consommation d'alcool en lui posant une seule question (sans porter de jugement) afin de déterminer sa consommation. Si la femme consomme de l'alcool, il est recommandé d'utiliser un des outils de dépistage suivants : AUDIT-C, T-ACE ou un autre outil de dépistage fondé sur des données probantes disponible dans le dossier prénatal provincial ou territorial. Si la femme consomme de l'alcool, il est recommandé de déterminer ses habitudes de consommation afin de dépister l'hyperalcoolisation rapide *binge drinking* (forte, élevée). (Graves et coll., 2020, p. 1159).

Pour être efficaces, ces directives concernant le dépistage doivent être entièrement mises en œuvre. Une enquête menée en 2005 par l'ASPC auprès de professionnels de la santé (médecins de famille, pédiatres, psychiatres, gynécologues/obstétriciens, sages-femmes) avant la publication desdites directives a montré que 94 p. 100 des personnes interrogées avaient l'habitude de s'enquérir de la consommation d'alcool durant la grossesse, mais que les outils de dépistage normalisés étaient utilisés dans 62 p. 100 des cas (Agence de la santé publique du Canada, 2005b). Dans le cadre d'une enquête pancanadienne plus récente réalisée en ligne auprès de 588 personnes ayant fourni des soins à des femmes enceintes ou à des femmes en âge de procréer (sages-femmes, obstétriciens, médecins de famille et infirmières), 95 p. 100 de ces praticiens ont déclaré interroger les femmes enceintes concernant l'exposition prénatale à l'alcool, mais 38 p. 100 d'entre eux faisaient remplir un questionnaire de dépistage à toutes les femmes enceintes et 45 p. 100 y avaient recours en cas de signalement d'une consommation d'alcool (Sword et coll., 2020). Cependant, ces études se concentraient sur les fournisseurs de soins de santé et non sur les déclarations des patientes. Bien qu'elle ne comprenne pas de données canadiennes, une étude australienne demandant à des femmes enceintes si on leur avait posé les questions sur l'exposition prénatale à l'alcool préconisées par les directives connexes lors de la grossesse a permis d'établir que moins des deux tiers des participantes avaient été interrogées sur leur consommation d'alcool lors de leur première consultation prénatale, et moins de 10 p. 100 après cette consultation (Doherty et coll., 2019).

Même si les fournisseurs sont conscients que l'exposition prénatale à l'alcool joue un rôle dans le TSAF et que de nombreuses femmes enceintes consomment de l'alcool, ils sont susceptibles de ne pas juger ce comportement probable chez leurs propres patientes (Burd et Popova, 2022). Le profil des femmes qui consomment de l'alcool durant leur grossesse peut ne pas sauter aux yeux des praticiens, en particulier s'ils ignorent l'existence du TSAF ou qu'ils sont influencés par leurs propres expériences personnelles ou par des stéréotypes démographiques prévalents (Doherty et coll., 2019; Bagley et Badry, 2019). Il ressort de l'enquête susmentionnée de l'ASPC menée en 2005 que les patientes les plus susceptibles de ne pas être interrogées étaient les buveuses mondaines âgées de plus de 35 ans ayant un niveau d'études et un statut socioéconomique élevés, et les femmes qui avaient des antécédents de maltraitance sexuelle

ou émotionnelle (Agence de la santé publique du Canada, 2005b). Selon l'étude australienne de Doherty et coll. (20219) évoquée précédemment, des demandes de renseignements étaient plus souvent adressées aux femmes défavorisées et autochtones.

Parmi les autres obstacles au dépistage de la consommation d'alcool durant la grossesse, on note les contraintes s'imposant aux praticiens, les grossesses non planifiées, l'accès retardé aux soins prénataux et la stigmatisation associée à l'usage de substances durant la grossesse (Dozet et coll., 2023). Le dépistage prénatal peut être limité par des contraintes de temps, notamment chez les jeunes médecins (Dozet et coll., 2023). Pour assurer une efficacité optimale, une procédure de dépistage en deux étapes a été suggérée, comme noté plus haut dans les directives de la SOGC, laquelle prévoirait d'approfondir l'interrogatoire sur l'exposition dès la moindre réponse positive aux questions de dépistage (Chu et coll., 2023). Une revue systématique portant sur les dépistages et les interventions brèves électroniques en cas de problèmes d'alcool dans la population générale a produit des données probantes solides attestant une réduction de la consommation d'alcool excessive (Tansil et coll., 2016). Les auteurs observent qu'il s'agit d'un autre moyen de réaliser un dépistage et une intervention brève à l'appui d'un dépistage universel qui tiendrait compte des contraintes de temps des cliniques.

Les directives de la SOGC recommandent un dépistage périodique de la consommation d'alcool chez toutes les femmes susceptibles de tomber enceintes, chaque rendez-vous en clinique étant considéré comme une occasion d'aborder la consommation d'alcool (Graves et coll., 2020).

Une fois que l'exposition prénatale à l'alcool a été dépistée, les directives de la SOGC recommandent que le praticien procède à une intervention brève (par exemple, du type évalué par Popova, Dozet et coll., 2023) ou oriente la femme enceinte vers des services de traitement des troubles liés à l'usage de substances (Graves et coll., 2020). Des recommandations similaires préconisant un dépistage de routine suivi d'une intervention appropriée ont également été formulées en psychiatrie et en psychologie (Thibaut et coll., 2019). Selon l'enquête canadienne menée auprès des sages-femmes, des obstétriciens, des médecins de famille et du personnel infirmier, environ deux tiers des personnes interrogées ont procédé à une intervention brève et à une orientation vers des centres de réduction des méfaits ou des services de traitement (Sword et coll., 2020).

Problème sous-jacent, les difficultés d'accès aux soins primaires actuellement rencontrées par de nombreuses Canadiennes entravent les efforts déployés pour assurer un dépistage systématique de l'exposition prénatale à l'alcool.

5.3.3 Interventions de prévention durant la grossesse

Erng et coll. (2020) ont revu et comparé les résultats de 34 études sur des interventions adoptant différentes stratégies pour prévenir le TSAF en influant sur la consommation d'alcool chez les femmes enceintes. Quinze études ont évalué des méthodes axées sur les interventions brèves; six, des stratégies poussées ou mises en œuvre à long terme; cinq, des interventions pédagogiques; trois, des approches de conseil; deux, des interventions multicomposantes; et trois, des interventions prévoyant l'administration de suppléments nutritifs. (L'utilisation de médicaments et de suppléments est abordée plus en détail à la partie 7.4.) L'efficacité des interventions variait selon les caractéristiques des participantes : les interventions brèves étaient efficaces chez les femmes enceintes ayant une consommation d'alcool initiale plus élevée, faisant usage de plusieurs substances ou consommant avec leur partenaire. Une intervention de gestion de cas à plus long terme chez les femmes enceintes consommant plusieurs substances était efficace en partie, car elle abordait l'interaction des facteurs impliqués dans la santé et le bien-être social des femmes et de leurs familles (Erng et coll., 2020). Ce constat est cohérent avec les conclusions d'une revue systématique des facteurs associés au risque de TSAF, selon laquelle les antécédents de maladie mentale, l'anxiété, la dépression, l'exposition à des actes de maltraitance et/ou de violence conjugale et les comportements de consommation d'alcool des partenaires et des membres de la famille étaient d'importants facteurs de prédiction d'une consommation d'alcool à risque durant la grossesse et donc corrélés au risque de TSAF (Ward et coll., 2021). Popova, Dozet et coll. (2023) ont réalisé une revue systématique des interventions brèves sur le TSAF, établissant que ces dernières avaient des effets modestes quant à l'augmentation des probabilités d'abstinence durant la grossesse, mais qu'elles ne contribuaient pas de manière significative à réduire le nombre moyen hebdomadaire de boissons alcoolisées consommées par les femmes concernées. Les interventions brèves ont également montré quelques effets de réduction des naissances prématurées.

Dans le cadre d'une méta-analyse relative aux interventions sur la non-consommation d'alcool impliquant l'échange de messages numériques sur diverses plateformes (ordinateur, tablette, courriel, texto) entre des patientes enceintes et des fournisseurs de soins de santé ou des services conçus par des professionnels, Oh et coll. (2022) ont constaté que les plateformes informatiques et basées sur Internet avaient des effets sur l'abstinence autodéclarée. En revanche, trop peu d'études sur les textos étaient disponibles pour tirer une conclusion à ce sujet. Selon une revue systématique des dépistages et des interventions brèves préenregistrées assurés par le biais d'un ordinateur ou d'une tablette auprès de femmes ayant des problèmes d'alcool ou de drogue pendant une consultation prénatale ou un séjour hospitalier après l'accouchement, certaines baisses de l'usage de substances étaient parfois préservées lors du suivi. Une intervention relevant de cette revue incluait notamment des textos prédéfinis

personnalisés en fonction des résultats du dépistage, mais l'étude se concentrait sur la faisabilité de cette intervention et sur son influence quant à l'utilisation de cannabis, donc aucun résultat concernant l'exposition prénatale à l'alcool n'a été consigné (Wouldes et coll., 2021). Les auteurs soulignent que ce type d'intervention pourrait réduire les iniquités en santé dans l'accès aux services d'aide aux toxicomanes, mais préviennent qu'il est nécessaire de réaliser des études supplémentaires sur son efficacité chez les populations confrontées à de multiples difficultés de la vie et problèmes de santé (Wouldes et coll., 2021).

Une autre stratégie de prévention ciblant les femmes enceintes consiste à former le personnel des lieux qui vendent de l'alcool. Les responsables et les serveurs sont formés à décourager la consommation d'alcool chez les clientes visiblement enceintes. Certains effets positifs sur le refus de boire ont été observés (Dresser et coll., 2011).

Jacobsen et coll. (2022) ont revu des études s'appuyant sur un mélange d'approches de prévention de l'exposition prénatale à l'alcool (étiquettes de mise en garde sur les produits, affiches de sensibilisation et d'éducation dans les toilettes des femmes, programmes de sensibilisation au TSAF multiniveau, interventions d'information à l'intention des professionnels de la santé, interventions en ligne et/ou par courrier, vidéo, brochure ou entrevues motivationnelles et interventions par téléphone ou en personne). Les auteurs ont établi que les étiquettes de mise en garde diminuaient les probabilités de consommation d'alcool prénatale, en particulier l'hyperalcoolisation rapide prénatale, mais il était difficile de déterminer les effets réels sur le taux d'incidence du TSAF. Certaines interventions même très brèves, notamment les entrevues motivationnelles, semblaient permettre de réduire le risque d'exposition prénatale à l'alcool. Il s'avérait plus facile et plus efficace d'encourager un meilleur comportement contraceptif que de diminuer la consommation d'alcool (voir partie 5.5 pour en savoir plus). De manière générale, plus les programmes d'intervention étaient personnalisés et adaptés à chaque besoin (exigeant donc davantage de ressources), plus la réduction de l'exposition prénatale à l'alcool était importante (Jacobsen et coll., 2018).

Conclusions majeures :

Le dépistage systématique et universel de la consommation d'alcool, avant la conception et durant la grossesse, par les fournisseurs de soins de santé, de même que la mise en place d'interventions brèves et d'orientations à des fins thérapeutiques, le cas échéant, offrent des moyens de renforcer la sensibilisation au TSAF et de prévenir l'exposition prénatale à l'alcool.

5.4 Uniformisation des messages de prévention transmis par les fournisseurs de soins de santé

Les fournisseurs de soins de santé ont un rôle important à jouer dans la prévention du TSAF. Les principales associations professionnelles, notamment la SOGC (Graves et coll., 2020) et l'AMC (Association médicale canadienne, 2024), ont publié des directives de pratique clinique en matière de conseil et de dépistage concernant les troubles liés à l'usage de substances ou la consommation d'alcool durant la grossesse. Les *Repères canadiens sur l'alcool et la santé* du Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances étayent ces positions en recommandant aussi l'abstinence durant la grossesse et l'allaitement au sein (Paradis et coll., 2023).

Les praticiens ont un rôle à jouer avant la conception, et ce, chez toutes les patientes : véhiculer des messages clairs et cohérents sur la consommation d'alcool à toute personne susceptible de tomber enceinte ou à son ou sa partenaire (Graves et coll., 2020). Toutefois, seulement 15 p. 100 des Canadiennes et des Canadiens indiquent qu'au cours des 12 derniers mois, un docteur ou un autre professionnel de la santé leur a parlé de consommation d'alcool, soit une proportion plus faible que dans d'autres pays du Commonwealth (Institut canadien d'information sur la santé, 2024).

Malgré les recommandations claires en faveur de l'abstinence durant la grossesse, il semble que certains praticiens continuent à suggérer l'existence d'un plafond de consommation d'alcool sécuritaire pendant cette période. Selon la revue systématique des écrits menée par Popova et coll. (2022) concernant les raisons sous-jacentes de la consommation d'alcool durant la grossesse, la principale d'entre elles résidait dans l'obtention de conseils insuffisants ou incohérents de la part des praticiens (Popova et coll., 2022). Au cours du processus de consultation, plusieurs participants ont déclaré que des fournisseurs de soins de santé jugeaient une légère consommation d'alcool acceptable :

> *Des fournisseurs de soins de santé continuent à dire aux gens qu'il n'y a pas de mal à boire, mais qu'il ne faut pas se soûler.*

Dans le cadre d'une étude réalisée auprès de couples attendant un enfant et ayant fait l'objet d'un dépistage de la consommation d'alcool, les participants ont souvent déclaré avoir reçu des messages confus sur cette consommation durant la grossesse (Howlett et coll., 2017).

Selon une enquête menée par l'ASPC en 2005 auprès de professionnels de la santé (médecins de famille, pédiatres, psychiatres, gynécologues/obstétriciens, sages-femmes), 92 p. 100 des personnes interrogées posaient des questions sur la consommation d'alcool durant la grossesse et 88 p. 100 fournissaient des conseils conformes aux directives concernant l'abstinence.

Toutefois, des variations régionales ont été observées : 75 p. 100 des professionnels de la santé de certaines régions prodiguaient des conseils conformes aux directives, contre plus de 90 p. 100 dans d'autres (Agence de la santé publique du Canada, 2005b).

5.4.1 Formation des fournisseurs de soins de santé

Plusieurs études portant sur les messages des fournisseurs de soins de santé confirment la nécessité de soutenir le perfectionnement professionnel en matière de TSAF. Bien que certains professionnels de la santé représentent une source d'information privilégiée concernant la consommation d'alcool durant la grossesse (Tsang et coll., 2020), il a été démontré qu'ils manquaient de confiance en leurs aptitudes à interroger les femmes sur cette consommation, se montrant alors réticents à intervenir. Un perfectionnement professionnel supplémentaire a été recommandé chez divers types de professionnels (Okurame et coll., 2022; Tsang et coll., 2020; Poole et coll., 2016; Payne et coll., 2014).

Pour véhiculer des messages cohérents, il est important que les fournisseurs de soins de santé reconnaissent que les comportements de consommation d'alcool des femmes enceintes sont ancrés dans le contexte culturel plus large qui les entoure et dans les relations qu'elles entretiennent avec autrui dans leur milieu social, notamment avec leurs fournisseurs de soins de santé (Gibson et coll., 2020; Meurk et coll., 2014).

Une évaluation quasiment expérimentale d'une campagne de prévention du TSAF multiniveau dont l'une des composantes consistait à former les médecins et les sages-femmes d'une première ville, contrairement à ceux d'une ville de référence, a montré que les fournisseurs de soins de santé formés étaient plus susceptibles après la campagne d'avoir conseillé l'abstinence aux femmes enceintes que ceux exerçant dans la ville de référence. Les femmes enceintes dans la ville d'intervention étaient plus susceptibles d'avoir reçu des conseils corrects concernant la consommation d'alcool durant la grossesse (Bazzo et coll., 2015). Cette étude a toutefois été menée en Europe, où les directives concernant la consommation d'alcool durant la grossesse peuvent être incohérentes (Mamluk et coll., 2017).

La formation offre un moyen d'améliorer la capacité de dépistage des fournisseurs. L'évaluation d'une formation sur le TSAF à l'intention des professionnels de la santé et de l'éducation en Australie et en Nouvelle-Zélande a permis d'observer des changements de pratiques autodéclarés quant au questionnement sur la consommation d'alcool durant la grossesse (Reid, White et coll., 2019). De la même manière, la formation sur le TSAF a amélioré les connaissances en la matière du personnel infirmier et de la population étudiante en soins infirmiers, ainsi que leur confiance en leurs capacités à intervenir (Zoorob et coll., 2014).

Des ressources ont été élaborées pour aider les praticiens à améliorer leurs compétences et à se sentir plus à l'aise face aux problèmes d'usage de substances durant la grossesse

(Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, 2022; Nathoo et coll., 2018; gouvernement de l'Alberta, 2017c). En Alberta, le programme Prevention Conversation a ciblé les professionnels de la santé et les fournisseurs de services sociaux pour leur apprendre à avoir des conversations bienveillantes et exemptes de jugement sur la consommation d'alcool et la grossesse. Il est ressorti de cette évaluation que plus de 7 800 professionnels et 1 500 personnes poursuivant des études postsecondaires en santé, en éducation, en traitement des dépendances et en santé mentale, en services d'intervention auprès des enfants et en justice avaient reçu cette formation, laquelle a permis d'augmenter la sensibilisation au TSAF et sa compréhension. Cependant, des difficultés ont été signalées en ce qui concerne la liaison avec les professionnels de la santé, en particulier les docteurs (gouvernement de l'Alberta, 2017a). La réticence des professionnels de la santé à poser des questions et à prodiguer des conseils aux femmes pourrait être surmontée grâce à l'éducation offerte aux étudiants de premier cycle et de cycle supérieur (Poole et coll., 2016) et à la mise en place de systèmes intégrés aux lieux de travail pour améliorer la recherche et la consignation de renseignements (Tsang et coll., 2020).

Conclusions majeures :

Les directives de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada concernant le dépistage de la consommation d'alcool durant la grossesse n'ont pas pris le même ancrage dans toutes les régions. Bon nombre de médecins au Canada n'interrogent pas les patientes et certains continuent de véhiculer des messages ambivalents à ce sujet.

Il serait bénéfique de dispenser aux médecins une formation complète sur le dépistage de la consommation d'alcool et sur les conseils d'abstinence durant la grossesse qu'il convient de prodiguer de manière bienveillante, sans porter de jugement. De même, il serait judicieux d'inscrire le dépistage de la consommation d'alcool dans les pratiques professionnelles normalisées.

5.5 Accès aux soins en matière de santé mentale et reproductive et aux services de traitement des troubles liés à l'usage de substances

Un grand nombre des interventions efficaces chez les femmes enceintes déjà mentionnées sont tributaires des soins de santé et des services communautaires disponibles. Or, il est difficile d'accéder aux soins de santé primaires au Canada. Les personnes ayant un revenu relativement faible, les membres des Premières Nations vivant hors réserve et les habitants du Nunavut et

des Territoires du Nord-Ouest sont moins susceptibles d'avoir accès à un fournisseur de soins de santé régulier que les résidents du reste du Canada (Statistique Canada, 2023). Selon une étude cas-témoin menée au Manitoba, les femmes qui ont donné naissance à un enfant ayant un TSAF présentent un statut socioéconomique inférieur ainsi qu'un taux supérieur de soins prénataux inadéquats et sont plus susceptibles d'avoir des troubles de santé mentale et d'être en contact avec des organismes de protection de l'enfance que les femmes dans le groupe témoin correspondant (Singal et coll., 2019).

5.5.1 Accès aux soins de santé reproductive

Les grossesses non planifiées sont assez courantes, c'est pourquoi l'exposition prénatale à l'alcool peut survenir lorsqu'une femme n'a pas connaissance de son état. En Amérique du Nord, de 2010 à 2014, 36 p. 100 des grossesses recensées chez des femmes âgées de 15 à 44 ans étaient imprévues et un tiers (36 p. 100) se sont soldées par un avortement (Bearak et coll., 2018). Par conséquent, 23 p. 100 des grossesses menées à terme dans cette région et sur cette période n'étaient pas planifiées. Au Canada, 58 p. 100 des grossesses non planifiées surviennent chez des femmes âgées de 20 à 29 ans (Black et coll., 2015). Pendant la période où les personnes enceintes n'ont pas connaissance de leur état, elles sont susceptibles de garder le même comportement de consommation d'alcool qu'en temps habituel.

Au Canada, 31 p. 100 des femmes en âge de procréer consomment de l'alcool chaque semaine et 18 p. 100 indiquent avoir une consommation dépassant les *Directives de consommation d'alcool à faible risque du Canada* (de l'époque; Varin et coll., 2021). La plupart (87 p. 100) déclarent néanmoins avoir arrêté de boire après la confirmation de leur grossesse (gouvernement du Manitoba, s.d.-a; Popova et coll., 2022).

Un quart (25 p. 100) des femmes qui n'étaient pas enceintes et ne souhaitaient pas le devenir ont déclaré n'avoir utilisé aucune forme de contraception la dernière fois qu'elles ont eu des rapports sexuels (Statistique Canada, 2019). Hulme et coll. (2015) se sont entretenus avec un groupe de fournisseurs de soins de santé et de représentants d'organisations spécialisées en santé reproductive de diverses régions canadiennes, et ont établi que les principaux obstacles à l'accès à la contraception étaient les coûts et la difficulté d'accès à des fournisseurs de soins de santé primaires réguliers, en particulier chez les populations vulnérables, notamment les nouveaux arrivants et les personnes vivant dans des collectivités rurales de petite taille, situées dans le Nord ou autochtones (Hulme et coll., 2015). L'éducation en matière de santé sexuelle manque d'uniformité, même au niveau provincial (Hulme et coll., 2015). Les compétences et les attitudes des fournisseurs de soins de santé influent sur l'accès à la contraception : les préjugés des médecins et le maintien de pratiques dépassées ont été cités comme étant des obstacles considérables (Hulme et coll., 2015). Parmi les obstacles entravant l'accès à la contraception chez les adolescentes figurent le manque de transports, les difficultés à s'orienter dans de

vastes systèmes de soins de santé, la disponibilité des rendez-vous, les préoccupations relatives à la confidentialité et les coûts (Reilly et coll., 2024).

Selon les personnes interrogées dans l'étude de Hulme et coll. (2015), les services de planification familiale du Canada pourraient être améliorés grâce à la multiplication des points d'entrée, notamment à l'élargissement du champ d'exercice des infirmières, du personnel infirmier praticien et des pharmaciens, ainsi qu'à la mise en place de consultations de soins de santé par téléphone ou par Internet (Hulme et coll., 2015).

Parmi les grossesses imprévues, 69 p. 100 sont attribuées à l'utilisation imparfaite ou à l'absence de méthodes contraceptives (Black et., 2015). La contraception hormonale est le mécanisme le plus efficace pour prévenir une grossesse, ses méthodes à long terme sans administration quotidienne étant les plus efficaces (Teal et Edelman, 2021).

Depuis 2023, huit provinces autorisent les pharmaciens à prescrire des contraceptifs hormonaux; ce n'est pas le cas de l'Ontario, du Manitoba et des trois territoires (Association des pharmaciens du Canada, 2023). En Alberta, en Saskatchewan, au Québec et en Nouvelle-Écosse, les pharmaciens peuvent également prescrire des contraceptifs hormonaux qui ne nécessitent pas d'administration quotidienne (par exemple, des anneaux vaginaux et des timbres transdermiques; Soon et coll., 2021).

Le régime d'assurance médicaments universel national inclura la couverture contraceptive, réduisant ainsi l'obstacle lié au coût. Voici une liste des coûts des méthodes contraceptives habituelles à l'heure actuelle : pilule anticonceptionnelle, 300 dollars; dispositif intra-utérin (DIU) hormonal, jusqu'à 500 dollars par unité; dispositif intra-utérin (DIU) en cuivre, jusqu'à 100 dollars par unité; implant hormonal, jusqu'à 300 dollars par unité; anneau vaginal hormonal, jusqu'à 300 dollars par an; injection contraceptive, jusqu'à 150 dollars par an; contraceptifs d'urgence, environ 30 dollars par dose (ministère des Finances du Canada, 2024b).

Toutes les provinces canadiennes subventionnent la contraception d'urgence, c'est-à-dire la contraception utilisée après un rapport sexuel, bien qu'on note des différences entre les produits disponibles en vente libre et ceux distribués en pharmacie, ainsi qu'au niveau des critères d'admissibilité à la couverture (par exemple, bénéficier de l'allocation de complément de ressources, avoir dépassé la franchise du régime d'assurance médicaments, avoir moins de 25 ans; les territoires n'ont pas été inclus dans cette étude; Lee et Norman, 2022). Dans le cadre d'une étude portant sur les obstacles à la prescription de contraceptifs d'urgence délivrés uniquement sur ordonnance en Colombie-Britannique, des entretiens avec des patientes, des pharmaciens communautaires et des prescripteurs ont permis d'établir que les patientes se sentaient honteuses et stigmatisées de recevoir une ordonnance (Chan et coll., 2021). Une étude menée auprès de médecins de famille new-yorkais a permis de déceler des attitudes

extrêmement négatives concernant la prépresciption de contraceptifs d'urgence, reflétant un jugement moral à l'égard des femmes sexuellement actives (Karasz et coll., 2004).

L'accès à la contraception et aux tests de grossesse ainsi qu'à des campagnes d'éducation et à des soins en matière de santé sexuelle et reproductive sont importants selon une perspective des déterminants de la santé des femmes en faveur de la promotion de la santé et de l'autodétermination ainsi qu'aux fins de prévention de l'exposition prénatale à l'alcool (Poole et coll., 2016; Agence de la santé publique du Canada, 2008; CanFASD, 2013; Wolfson et coll., 2022).

5.5.2 Accès aux soins en matière de santé mentale et aux services de traitement des troubles liés à l'usage de substances

L'accès à des soins et services appropriés en matière de santé mentale et de traitement des troubles liés à l'usage de substances est également indispensable à la prévention du TSAF chez les personnes qui rencontrent ces difficultés. L'une des principales raisons sous-tendant la consommation d'alcool durant la grossesse relève de circonstances psychologiques et liées à la santé mentale : cette consommation est un mécanisme d'adaptation à des événements indésirables durant la grossesse, à une grossesse non planifiée ou non désirée ou encore à une dépendance ou addiction à l'alcool (Popova et coll., 2022). L'accès aux services appropriés est entravé par les problèmes de santé et de stabilité sociale interreliés auxquels sont confrontées les personnes ayant des troubles liés à l'usage de substances et de santé mentale (Flannigan, Murphy et coll., 2023; Lyall et coll., 2021; Rutman et coll., 2020).

Le traitement des troubles liés à l'usage de substances et la prise en charge de la santé mentale sont des composantes clés de la prévention du TSAF. Il est recommandé d'en faire une priorité chez les femmes concernées, non seulement durant la grossesse mais aussi après la naissance et tout au long du parcours parental (Burd et Popova, 2022). Dans le cadre d'une revue systématique des points d'entrée et des obstacles eu égard au traitement des troubles liés à l'usage de substances chez les femmes enceintes et les mères, Choi et coll. (2022) ont établi que les principaux obstacles à l'accès incluaient la peur, la stigmatisation, la possibilité d'accusations de maltraitance de leur enfant, le cloisonnement des services et le coût. Par ailleurs, les données issues d'une enquête nationale récente montrent que l'accès aux soins en matière de santé mentale au Canada est inégal, en sachant que les minorités visibles et les peuples autochtones, les jeunes adultes et les personnes ayant un revenu relativement faible font face à un surcroît d'obstacles. Parmi les obstacles fréquents, on note la longueur des listes d'attente (62 p. 100), la présence d'obstacles financiers (58 p. 100), le manque de ressources ou de professionnels au niveau local (47 p. 100) et les difficultés à trouver des spécialistes (41 p. 100; Faber et coll., 2023). McPherson et Boyen (2017) signalent que l'accès aux services de traitement des troubles liés à l'usage de substances est également limité, certaines estimations montrant qu'il est impossible pour deux tiers des Canadiennes et des

Canadiens ayant un tel trouble. Certains obstacles, notamment les listes d'attente, les coûts, les critères d'admissibilité et la stigmatisation, sont rencontrés plus fréquemment par les peuples autochtones, les personnes LGBTQ, les femmes, les femmes ayant des enfants, les personnes vivant dans la pauvreté, les personnes incarcérées et les membres de groupes minoritaires raciaux ou ethniques, les habitants des collectivités rurales et les personnes en situation d'itinérance (McPherson et Boyne, 2017). Les problèmes d'accès aux services de traitement en cas de troubles de santé mentale ou de troubles liés à l'usage de substances sont aggravés par une croissance rapide de la demande au sein de la population (Faber et coll., 2023; McPherson et Boyne, 2017).

Selon une étude américaine, les États ayant adopté des politiques pluridimensionnelles sur l'usage de substances avant la naissance, incluant des services de traitement et de soutien, ont vu une augmentation des admissions dans les services de traitement connexes, alors que ceux qui ont criminalisé cet usage ont affiché des baisses (Kozhimannil, 2019).

Les programmes de traitement des troubles liés à l'usage de substances à plus long terme sont source de difficultés singulières pour les personnes ayant des enfants, lesquelles peuvent voir comme un écueil le fait d'être séparées de leur famille pendant la durée de leur traitement. Au Québec, un programme de traitement en résidence mère-enfant pallie ce problème à l'égard des enfants (mais pas des partenaires). Il prévoit un nombre de places limitées pour les mères dépendantes à une substance et leurs enfants âgés de 0 à 6 ans. Dans le cadre de ce programme mené sur trois à six mois, les enfants reçoivent une évaluation et une stimulation (gouvernement du Québec, 2024).

Alors que les personnes ayant un TSAF rencontrent souvent des difficultés associées à des troubles de santé mentale et à des troubles liés à l'usage de substances, beaucoup doivent composer avec des obstacles supplémentaires quand il s'agit d'accéder aux services de traitement connexes (Anderson et coll., 2019; Choate et coll., 2024). Parmi les usagères d'un programme complet en résidence pour les femmes et les filles ayant des problèmes complexes, celles ayant un TSAF potentiel ou diagnostiqué étaient moins susceptibles de participer aux réunions de réadaptation et plus susceptibles de consommer des substances après leur sortie que leurs homologues n'ayant pas de TSAF. Cela peut avoir un rapport avec des difficultés liées au TSAF, telles qu'une plus grande fragilité des réseaux de soutien social, une difficulté à s'orienter parmi des services cloisonnés et un manque de compréhension du TSAF par les professionnels (Flannigan, Murphy et coll., 2023).

Conclusions majeures :

L'accès facile à des moyens de contraception efficaces constitue un volet crucial de toute stratégie globale visant à prévenir l'exposition prénatale à l'alcool. Applicable au sein de la population générale, cette solution peut s'avérer particulièrement utile chez les femmes en âge de procréer qui ont un trouble lié à l'usage de substances, en parallèle d'autres mesures d'accompagnement et services de traitement de leurs problèmes d'alcool. Les moyens de régulation de la fécondité à plus long terme (timbre ou dispositif intra-utérin, par exemple) et de contraception d'urgence font partie des soins de santé reproductive qui contribuent à réduire le risque d'exposition prénatale à l'alcool en cas de grossesse imprévue ou non détectée.

L'accès opportun aux soins en matière de santé mentale et aux services de traitement des troubles liés à l'usage de substances durant la grossesse est un élément à part entière de la prévention du TSAF. Or, il est à craindre que les personnes les plus à risque, y compris celles ayant elles-mêmes un TSAF, soient également celles qui rencontrent le plus d'obstacles sur ce plan. Suivre des programmes de traitement à long terme peut en outre s'avérer particulièrement difficile pour les parents, qui doivent surmonter l'écueil de la séparation avec leurs enfants pendant la prise en charge.

5.6 Soutiens holistiques complets visant à lutter contre les facteurs de risque

L'élaboration de programmes complets dans le cadre de la prévention du TSAF contribue à basculer d'un mode de réprobation et de responsabilité au niveau individuel vers une approche empreinte de compassion, tenant compte des traumatismes et intégrative, qui s'attaque aux iniquités en santé (Morton Ninomiya et coll., 2023; Lyall et coll., 2021; Pei, Carlson et coll., 2019; Stoner et coll., 2023). Ces programmes complets sont conformes aux dimensions de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (gouvernement du Canada, 2017) et à l'Objectif quintuple pour l'amélioration des soins (Nundy et coll., 2022; Mulligan et coll., 2024), à une perspective des déterminants de la santé des femmes (CanFASD, 2022) et, en cas de mise en œuvre dans les communautés autochtones, aux déterminants de la santé des femmes autochtones, particulièrement en ce qui concerne la prestation de soutiens complets et de services holistiques (Pei, Carlson et coll., 2019; CanFASD, 2022).

Comme mentionné au chapitre 3, les programmes complets se sont avérés contribuer efficacement aux efforts de prévention et d'intervention déployés dans le domaine du TSAF (Pei, Carlson et coll., 2019; Rutman, 2013; Rutman et coll., 2020; Rutman et coll., 2021).

5.6.1 Efficacité des soutiens holistiques complets

Les programmes complets permettent de nouer des liens et des partenariats entre une multitude de fournisseurs de services à l'intention des femmes enceintes confrontées à diverses difficultés, contribuant ainsi à remédier au cloisonnement des services, problème également abordé au chapitre 7 (Rutman et coll., 2021; Centre d'excellence pour la santé des femmes, 2022). Ces programmes assurent l'inclusion d'un soutien des familles, des aidants et de la collectivité auprès des personnes concernées afin de renforcer le sentiment d'interdépendance nécessaire à leur épanouissement (Umlah et Grant, 2003) et l'attention accordée aux besoins de chaque individu (Kanda et coll., 2022). Des données probantes indiquent que c'est cette approche de prestation de services intégrés qui attire et retient les femmes au sein de tels programmes, lesquels permettent peut-être d'en atteindre certaines qui ne le seraient pas autrement (Hubberstey et coll., 2019; Rutman et Hubberstey, 2019).

Les programmes complets offrent une multitude de services en un seul lieu, notamment des services de santé, de protection de l'enfance et de traitement des dépendances, ainsi qu'un soutien en réponse aux besoins élémentaires tels que le logement et la sécurité alimentaire (Rutman et coll., 2020; Hubberstey et coll., 2021). Ils sont souvent gérés suivant un modèle de carrefour ou de partenariat, dans le cadre duquel ils s'intègrent à des programmes de soins de santé et de sage-femmerie, ainsi qu'à des soutiens en matière de santé publique, de traitement des dépendances et de santé mentale dans les collectivités locales (Hubberstey et coll., 2021). Leur format de prestation de services intégrés est adapté aux personnes à risque, car ces dernières ne sont pas obligées d'utiliser de multiples points d'entrée et sont donc moins susceptibles de sortir des systèmes en place. En outre, les programmes complets peuvent favoriser la prévention en accordant des soutiens intensifs aux femmes ayant un enfant touché ou présentant elles-mêmes un TSAF, contribuant peut-être ainsi à prévenir des cas supplémentaires (Flannigan, Wrath, McFarlane et coll., 2021). Les séances de consultation ont également souligné que les services complets ont l'avantage de contribuer à améliorer l'accès général aux soutiens offerts en cas de troubles de santé mentale ou de troubles liés à l'usage de substances (conseils, services de traitement des dépendances ou aides sociales, entre autres exemples). Cela peut bénéficier à la collectivité dans son ensemble, mais aussi aider à réduire le risque de TSAF grâce à la prise de mesures en amont.

L'importance de partenariats solides entre plusieurs fournisseurs de services liés au sein de programmes complets a été relevée dans la littérature (Hubberstey et coll., 2021). Par exemple, bien qu'un avantage des services complets réside dans leur capacité à s'adresser aux personnes ayant des problèmes de dépendance, il peut subsister des problèmes d'accès à un traitement approprié au moment opportun. Au cours du processus de consultation, une personne a déclaré :

> *Accéder au traitement et à la cure de désintox, au moment où la personne est prête. Difficile de trouver un lit lorsqu'une personne est prête à prendre ce type d'engagement. Souvent, elle doit attendre et ce « moment » passe. Ces obstacles à l'accès au traitement conduisent dans bien des cas à perdre la garde des enfants.*

Hubberstey et coll. (2021) ont déterminé qu'une communication ouverte et stable avec les organisations partenaires était indispensable pour assurer un accès sans heurt.

Une évaluation portant sur des programmes complets assurés dans huit collectivités de six territoires de compétence (Rutman et coll., 2021), au service de femmes courant un risque élevé d'avoir un nourrisson exposé prénatalement à l'alcool ou à d'autres substances, a permis d'établir que les programmes participants profitaient aux femmes et à leurs familles, et ce, grâce à la réduction ou à la résolution de leurs problèmes d'usage de substances, à l'amélioration de leur santé physique et mentale et de leur accès aux services de santé, à la possibilité de conserver la garde de leurs enfants et/ou au renforcement de leurs liens avec ces derniers, à l'amélioration de leur situation en matière de logement et à la garantie d'une grossesse en santé et de résultats plus favorables à la naissance. Les auteurs signalent le fait « que les clientes ont identifié la réduction de leur usage de substances ou leur réadaptation comme le changement le plus considérable, ce qui est d'autant plus notable que ce ne sont pas des programmes axés sur le traitement des troubles liés à l'usage de substances » (Rutman et coll., 2021, p. IV, traduction libre). Des analyses de l'issue connue de la grossesse de 408 clientes ont permis d'établir que 73 p. 100 des nourrissons avaient un poids sain à la naissance et que 76 p. 100 avaient vécu une gestation saine. Environ la moitié des nourrissons des clientes (49 p. 100) étaient restés en unité de soins intensifs néonataux. Par ailleurs, 33 p. 100 des nourrissons avaient été exposés prénatalement à une substance et 51 p. 100 ne l'avaient pas été, tandis que 17 p. 100 présentaient un statut d'exposition inconnu. Les auteurs signalent que ces issues de grossesse sont similaires à celles signalées dans de précédentes études d'évaluation concernant des programmes complets à l'intention des femmes enceintes ayant des troubles liés à l'usage de substances et des problèmes complexes (Rutman et coll., 2021).

L'évaluation d'un programme complet en résidence à l'intention des femmes enceintes ou potentiellement enceintes faisant face à des difficultés complexes, dont la consommation de substances, a permis d'établir une réduction des taux d'usage de substances et de démêlés avec la justice ainsi qu'une augmentation du niveau d'implication dans les soins après le programme et lors du suivi (Flannigan, Murphy et coll., 2023). Cependant, aucune de ces évaluations ne s'est appuyée sur une approche contrôlée ou comparative, problème de qualité fréquent dans les études sur la prévention du TSAF (Symons et coll., 2018).

Le programme d'aide aux parents et aux enfants (PCAP) est un programme complet destiné à prévenir l'exposition à l'alcool et aux drogues des enfants à naître. Une sous-étude relevant de

l'évaluation à 10 ans du TSAF menée en Alberta a permis d'établir qu'après 6 mois, 52 p. 100 des participantes à ce programme n'avaient pas consommé d'alcool pendant au moins 1 mois et qu'après 30 mois, elles étaient 35 p. 100. Après 6 mois, 39 p. 100 des femmes non enceintes recouraient à une méthode contraceptive efficace. Par ailleurs, de nombreuses usagères ont signalé une amélioration de leur bien-être, de leur participation à des programmes d'éducation, de leur accès aux services et de leur situation d'emploi, une stabilisation de leur situation en matière de logement, une diminution de leur recours à l'aide sociale, une amélioration de leurs compétences en éducation des enfants et en défense de leurs intérêts ainsi que la reprise de la garde de leurs enfants (Abells et coll., 2017). Les résultats préliminaires d'un programme pilote de type PCAP au Nouveau-Brunswick indiquent des similarités quant aux taux de grossesses exposées à une substance et d'abstinence après le programme (Gander et coll., 2023).

Les participants à la consultation soutenaient pleinement les approches complètes, en particulier le programme PCAP. Son adéquation aux contextes autochtones, étant donné son alignement avec les déterminants de la santé des femmes autochtones, a également été notée. Le chapitre 3 fournit des exemples supplémentaires de programmes holistiques complets et culturellement adaptés aux communautés autochtones, notamment l'Eastern Door au sein de la Première Nation Elsipogtog, au Nouveau-Brunswick, et le Wilp Dim Gaymaxghl Laaxws Ahl Majagaleehl Gitxsan, en Colombie-Britannique. L'Eastern Door a mis en œuvre un modèle efficace de guérison du TSAF selon une approche holistique axée sur la prévention qui s'articule autour d'une perspective autochtone de la santé et du bien-être. Les résultats d'une étude d'évaluation de la prévalence par détermination active des cas sur 20 ans indiquent que cette approche a contribué à réduire le taux de TSAF au sein de la communauté (Cox, 2023). Le Wilp Dim Gaymaxghl Laaxws Ahl Majagaleehl Gitxsan adapte le modèle du programme PCAP en y intégrant un suivi prolongé et des initiatives axées sur la culture (présentation dans Wolfson, Van Bibber et coll., 2019).

Une étude de modélisation économique a estimé que, face au surcoût engendré par le TSAF tout au long de la vie, le programme PCAP de l'Alberta était rentable et qu'il offrait un avantage monétaire net considérable (Thanh et coll., 2015). Une analyse du taux de rentabilité sociale des investissements portant sur un sous-ensemble de résultats déclarés par le personnel chez les participantes au programme HerWay Home a également permis d'établir un avantage net, d'une valeur sociale d'environ 4,45 dollars pour chaque dollar investi dans ce programme (Hubberstey et Rutman, 2020).

5.6.2 Mesures visant à renforcer les capacités communautaires en matière de soutiens holistiques complets

Si les programmes complets soutenant les personnes à risque se soient avérés acceptables (y compris dans les communautés autochtones; Pei, Carlson et coll., 2019), applicables et

potentiellement efficaces dans l'optique de réduire les taux de TSAF, ils exigent néanmoins d'importantes ressources et une collaboration interorganisme intense (Prouty et coll., 2019; Wolfson, Poole et coll., 2019; Hubberstey et coll., 2021).

Dans le cadre d'une étude sur la mise en œuvre de programmes complets dans six territoires de compétence, les partenariats mis en place concernaient le plus souvent les secteurs de la protection de l'enfance et de la santé (par exemple, les soins primaires, la santé publique et les soins périnataux) et les services de santé spécialisés, notamment en matière de santé mentale et de traitement des dépendances. Les partenariats en question étaient noués plus facilement lorsque les services appartenaient à la même entité organisationnelle, telle qu'une régie régionale de la santé. Les programmes complets portant sur le TSAF avaient créé moins de partenariats avec des services dédiés au logement, au soutien du revenu, à la programmation culturelle autochtone, au développement des nourrissons ou aux services juridiques. Certains partenariats étaient établis avec des organismes communautaires servant la même clientèle. Des ententes de partenariat écrites entre des entités n'appartenant pas à la même organisation avaient été conclues pour aider à définir les rôles, à simplifier les voies d'orientation et à définir les limites de la confidentialité des usagères. Des accords de collaboration informels entre les programmes et des services partenaires avaient été conclus par la haute direction autour d'objectifs mutuels, d'une clientèle partagée, de valeurs et d'approches communes et d'un climat de confiance et d'intérêt commun. Un dialogue permanent entre les partenaires permettait de surmonter les obstacles rencontrés. Ceux-ci se dressaient le plus souvent entre les programmes et les organismes de protection de l'enfance, notamment en raison d'un taux élevé de roulement du personnel au sein de ces derniers et de divergences concernant les degrés de tolérance aux risques pour les enfants (Hubberstey et coll., 2021).

À un niveau plus général, Flannigan, Wrath, McFarlane et coll. (2021) ont examiné la structure du réseau des programmes dédiés au TSAF de l'Alberta, qui soutient la prestation de programmes complets, notamment sur des sites installés dans des communautés autochtones. Ce réseau a été mis en place pour concrétiser le plan stratégique décennal sur le TSAF de la province, articulé autour de cinq piliers : sensibilisation, prévention, évaluation et diagnostic, soutien aux personnes et aux aidants, et apprentissage organisationnel (gouvernement de l'Alberta, 2017c). Les réseaux régionaux ont contribué à élaborer des programmes interdisciplinaires et intersectoriels s'appuyant sur les quatre piliers de prestation de services. Des évaluations réalisées à plusieurs étapes intermédiaires et après 10 ans ont montré que ces réseaux avaient permis de créer et de mettre en œuvre des programmes à la fois adaptés aux besoins locaux et très fidèles au modèle complet du programme PCAP (Abells et coll., 2017).

Le financement de programmes holistiques complets est important pour aider les intervenants en services de soutien qui orientent les usagères vers les divers organismes œuvrant dans les partenariats et pour compenser le coût des partenariats eux-mêmes (Abells et coll., 2017).

Dans le plan stratégique décennal sur le TSAF de l'Alberta, un montant total de 20,5 millions de dollars (2,05 millions de dollars par an) avait été alloué à l'exploitation des réseaux régionaux dédiés au TSAF, dont les activités comprenaient notamment le programme PCAP (gouvernement de l'Alberta, 2008).

Conclusions majeures :

Dans l'optique de prévenir le TSAF, il convient de prévoir des soutiens efficaces visant à lutter contre les facteurs de risque individuels, sociaux, culturels et environnementaux propices à une consommation dangereuse d'alcool. Les troubles liés à l'usage de substances sont souvent le reflet d'un ensemble complexe de facteurs de risque incluant les traumatismes, la maltraitance, l'absence de réponse aux besoins en matière de santé mentale et la pauvreté. Pour prévenir efficacement le TSAF dans ces circonstances, il est impératif de fournir des soutiens holistiques complets et culturellement sûrs qui tiennent compte des traumatismes et prennent en charge les facteurs de risque. La prestation de services complets ou intégrés, c'est-à-dire la centralisation de nombreux services sur un seul site en lieu et place de l'intervention de plusieurs organismes à différents endroits, offre une efficacité supérieure.

On recense moins de programmes ayant pour but d'aider les femmes à prendre soin d'elles ou à adopter des habitudes plus saines après l'accouchement et à accompagner le développement de leur enfant. Bien que les travaux de recherche sur ces programmes soient limités, le modèle sous-tendant le programme d'aide aux parents et aux enfants (Parent-Child Assistance Program, PCAP) offre des résultats encourageants.

Parmi les mesures propices au renforcement des capacités communautaires en matière de prévention, citons l'attribution d'un financement approprié, prévisible et pérenne aux organisations communautaires qui offrent des soutiens holistiques complets, l'établissement de partenariats solides entre les organisations communautaires et les bailleurs de fonds publics, et la mise en place de systèmes efficaces d'évaluation de la qualité et de responsabilisation.

5.7 Politiques sur l'alcool

Les approches en matière de santé publique visant à réduire les nombreux méfaits avérés de la consommation d'alcool appellent l'élaboration de politiques gouvernementales régissant l'accessibilité de l'alcool et la normalisation de sa consommation (Organisation mondiale de la Santé, 2018; Anderson, 2009; Caswell et Thamarangsi, 2009; Laranjo et coll., 2024).

Précédemment dans ce chapitre, nous avons examiné des données probantes sur l'efficacité de certaines interventions pédagogiques concernant les effets de l'alcool sur la santé, notamment l'étiquetage des produits, à titre de stratégies de prévention du TSAF. Dans cette partie, nous nous intéressons aux politiques à grande échelle sur l'accessibilité de l'alcool et le marketing connexe. Si les campagnes d'éducation et de sensibilisation du public ont des effets limités sur les comportements liés à l'alcool, des politiques limitant l'une et l'autre réduisent systématiquement les méfaits connexes.

Le Plan d'action mondial contre l'alcool 2022-2030 de l'OMS (Organisation mondiale de la Santé, 2022) définit six domaines d'action : application d'options et d'interventions à fort impact, sensibilisation, partenariat et coordination, appui technique et renforcement des capacités, production de connaissances et systèmes d'information, et mobilisation des ressources. Axé sur l'intégration des politiques contre l'alcool dans des programmes de santé publique plus larges, il fixe des objectifs précis pour réduire la consommation d'alcool et améliorer les résultats en matière de santé. Ce plan reconnaît que le TSAF fait partie des effets néfastes de l'alcool sur la santé de la population (Organisation mondiale de la Santé, 2024).

L'OMS note, parmi les décideurs comme dans l'opinion publique, un niveau faible de sensibilisation et d'acceptation concernant l'impact négatif global de la consommation d'alcool sur la santé de la population. L'association du marketing de l'alcool à des politiques gouvernementales limitées, insuffisantes et inappliquées contribue à réduire le niveau de priorité accordé aux efforts de santé publique visant à réduire les méfaits associés (Organisation mondiale de la Santé, 2024). Alors que certaines interventions en ce sens sont rentables, la plupart des pays manquent de politiques appropriées en raison d'une volonté politique insuffisante, de capacités limitées pour en soutenir la mise en œuvre et de difficultés à réagir sur le plan économique dans des environnements de libre-échange ainsi qu'à faire face à l'influence de l'industrie des boissons alcoolisées sur l'élaboration de ces politiques (Casswell et Maxwell, 2005; Casswell et Thamarangsi, 2009; Jankhotkaew et coll., 2022; Muhlack et coll., 2016; Anderson, Chisholm et coll., 2009).

Certaines données de recherche indiquent que les politiques nationales sur l'alcool prévoyant un contrôle du marketing par le gouvernement (Manthey et coll., 2024; Esser et Jernigan, 2014), une fixation des prix et une taxation (Kilian et coll., 2023), des restrictions de disponibilité (par exemple, concernant le nombre de jours par semaine pendant lesquels l'alcool peut être vendu; Kilian et coll., 2023) et des restrictions sur la teneur en alcool (Jones-Webb et coll., 2014) forment une approche pluridimensionnelle efficace pour réduire les méfaits de l'alcool sur la santé dans la population générale et chez certaines sous-populations (Organisation mondiale de la Santé, 2024; Berdzuli et coll., 2020; Neufeld et coll., 2021; Giesbrecht et coll., 2024). Une synthèse de revues systématiques a permis de recenser plusieurs mesures de contrôle efficaces : 1) mobilisation communautaire; 2) interventions pluricomposantes dans les

milieux de consommation d'alcool; 3) restriction de la publicité pour l'alcool; 4) réduction de la densité des débits de boissons et des points de vente au détail; 5) organisation de patrouilles policières et recours à des dispositifs de blocage d'allumage pour réduire la conduite en état d'ivresse; et 6) augmentation des prix et taxation avec fixation de prix unitaires minimaux (Siegfried et Parry, 2019). Dans la mesure où certaines de ces composantes sont étroitement liées, il faut veiller à bien les équilibrer. En Écosse, par exemple, un manque d'attention vis-à-vis du contrôle de la disponibilité de l'alcool a compromis les initiatives de fixation des prix et de contrôle du marketing (Dimova et coll., 2023). La mise en œuvre de politiques s'est avérée indispensable pour garantir des bienfaits sur la santé de la population (Thomas et coll., 2012; Jones-Webb et coll., 2014). Cependant, les influences compensatoires exercées par l'industrie des boissons alcoolisées semblent également jouer un rôle dans l'élaboration des politiques gouvernementales sur l'alcool (Giesbrecht et coll., 2024).

Les pays nordiques ont imposé des contrôles particulièrement stricts en matière d'accessibilité et de marketing de l'alcool ainsi qu'une taxation accrue, ce qui a porté ses fruits : les niveaux de consommation dans ces pays, à savoir le Danemark, la Finlande, l'Islande, la Norvège et la Suède, sont parmi les plus faibles de l'Union européenne (Organisation mondiale de la Santé, 2023).

L'Évaluation des politiques canadiennes sur l'alcool (CAPE) est un projet de recherche permanent qui évalue les politiques fédérales, provinciales et territoriales sur l'alcool. Les domaines d'action concernés incluent la fixation des prix et la taxation, la disponibilité physique, le système de contrôle de l'alcool, les mesures contre la conduite avec facultés affaiblies, le contrôle du marketing et de la publicité, l'âge minimum légal, les messages sur la santé et la sécurité, l'application des lois sur les boissons alcoolisées, les interventions de dépistage et de traitement, la stratégie en matière d'alcool ainsi que le suivi et la production de rapports (Université de Victoria, 2024). La CAPE fournit des fiches d'évaluation aux niveaux fédéral, provincial, territorial et régional et par domaine, qui permettent de noter l'existence de politiques fondées sur des données probantes et la qualité de ces politiques ainsi que la portée de leur mise en œuvre ou de leur application. Le domaine des messages sur la santé et la sécurité inclut des indicateurs sur la consommation d'alcool et les risques liés à la grossesse (Farkouh et coll., 2024; Naimi et coll., 2023).

Les politiques de soutien sur l'alcool sont considérées comme un élément stratégique de la prévention du TSAF au centre du modèle connexe en quatre volets (Wolfson et Poole, 2023) et de l'appel de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé à élaborer une politique publique saine. Au sein du système CAPE, les politiques relatives aux messages sur la santé et la sécurité, à la fixation des prix et à la taxation, au contrôle du marketing et de la publicité ainsi qu'aux interventions de dépistage et de traitement pourraient être particulièrement pertinentes dans le cas du TSAF. À l'échelon fédéral, elles ont toutes reçu une note insuffisante en 2023, à l'exception de celle concernant le dernier domaine d'action (Université de Victoria, 2024).

Concernant les messages sur la santé et la sécurité, le Canada, comme la plupart des pays, ne prévoit actuellement aucune exigence légale d'apposition d'étiquettes de mise en garde ou d'indication des ingrédients sur les produits alcoolisés (Stockwell et coll., 2020). Toutefois, les étiquettes des produits de cannabis sont tenues par le droit fédéral de contenir le message suivant : « MISE EN GARDE : N'utilisez pas si vous êtes enceinte ou vous allaitez. Les substances présentes dans le cannabis sont transmises de la mère à l'enfant et peuvent nuire à votre bébé. » (gouvernement du Canada, 2019a; 2019b). La CAPE a attribué au Canada la note de 1 sur 10 lors de son évaluation de la politique canadienne relative aux messages sur la santé et la sécurité, en s'appuyant sur des indicateurs tels que la qualité et l'orientation des étiquettes de mise en garde, ainsi que l'existence de campagnes médiatiques de santé publique propres à l'alcool. Un autre indicateur important résidait dans l'absence de toute contribution des services de santé publique à l'élaboration des politiques sur l'alcool (Université de Victoria, 2024).

Selon la fiche d'évaluation de la CAPE 2023, les politiques de fixation des prix et de taxation en faveur de la santé en place au Canada étaient axées sur les droits d'accise et leur indexation en fonction de la teneur en alcool. Il n'existe aucune politique de fixation de prix minimaux, notamment aucune mesure incitant les provinces et les territoires à introduire de tels prix. Concernant le marketing de l'alcool au Canada, les restrictions sont limitées et les données probantes sur leur application sont insuffisantes. Quant au dépistage et au traitement, la politique fédérale sur l'alcool a reçu la note C+, en grande partie grâce à l'élaboration d'un document d'orientation national sur l'alcool, à la mise en place d'un soutien fédéral aux initiatives provinciales et territoriales de dépistage, d'intervention brève et d'orientation par le biais de transferts de paiements et à la disponibilité de ces services dans les populations militaires et carcérales fédérales (Université de Victoria, 2024).

Comme décrit au chapitre 2, les territoires de compétence du Canada ont mis en œuvre différentes politiques de contrôle de l'alcool, dont certaines sont liées au TSAF :

- Le plan d'action provincial sur l'alcool de Terre-Neuve-et-Labrador intègre la prévention du TSAF (gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador, 2022). L'une des 13 mesures de ce plan d'action consiste à « soutenir les réseaux provinciaux dédiés au TSAF afin d'améliorer leur capacité de prévention, de dépistage et d'évaluation et d'améliorer la compréhension des services nécessaires aux personnes ayant un TSAF » (traduction libre). Ce plan annonce également l'intention de travailler avec le gouvernement fédéral ainsi qu'avec d'autres autorités provinciales et territoriales concernant l'exigence d'apposer des messages sur la santé et la sécurité sur les produits alcoolisés, comme cela a été fait pour le tabac et le cannabis.

- La *Loi de 2019 sur les permis d'alcool et la réglementation des alcools* de l'Ontario exige de poser des affiches « de mise en garde contre les dangers du trouble du spectre d'alcoolisation fœtale » (gouvernement de l'Ontario, 2019). Il s'agit du prolongement de la mise en garde contre les dangers du TSAF obligatoire depuis 2005 en vertu de la *Loi Sandy* (gouvernement de l'Ontario, 2004).
- Dans le cadre de son plan stratégique décennal sur le TSAF, l'Alberta Gaming, Liquor and Cannabis Commission a apporté des modifications aux règlements afin d'exiger des titulaires de permis de catégorie A (restaurants, bars, boîtes de nuit…) et de catégorie D (magasins de boissons alcoolisées) l'affichage d'une signalisation de prévention du TSAF (gouvernement de l'Alberta, 2017a).
- Les municipalités et les administrations locales peuvent jouer un rôle important en prenant des règlements administratifs sur la consommation d'alcool et le risque de TSAF (Thomas et Poole, 2014).

Le projet CAPE recense les chefs de file politiques provinciaux et territoriaux dans tous les domaines d'action sur l'alcool qu'il couvre. En 2023, pour l'indicateur « Adéquation des messages sur la santé et la sécurité dans les points de vente au détail – Consommation d'alcool et risques liés à la grossesse » (traduction libre), l'Alberta, l'Ontario et les Territoires du Nord-Ouest ont été reconnus comme des chefs de file politiques; pour l'indicateur « Adéquation des messages sur la santé et la sécurité dans les débits de boissons – Consommation d'alcool et risques liés à la grossesse » (traduction libre), l'Alberta et l'Ontario ont été distingués (Naimi et coll., 2023).

Le rapport du Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances intitulé *Repères canadiens sur l'alcool et la santé : rapport final* (Paradis et coll., 2023) vise à fournir aux Canadiennes et aux Canadiens des renseignements et des éléments de contexte qui encouragent la prise de décisions raisonnables concernant la consommation d'alcool. Ce rapport énonce « la nécessité pour les gouvernements de concevoir un environnement plus sain qui aidera les gens à prendre un peu plus facilement des décisions difficiles concernant l'alcool ». Parmi d'autres suggestions, il propose l'étiquetage obligatoire de toutes les boissons alcoolisées comportant des renseignements sur leur teneur en alcool ainsi que des mises en garde relatives à la santé. Les *Repères canadiens sur l'alcool et la santé* et le comité consultatif sur la Stratégie nationale sur l'alcool soutiennent également des mesures visant à renforcer les règlements sur la publicité et le marketing de l'alcool, à restreindre la disponibilité physique de l'alcool et à fixer des prix minimaux pour l'alcool (Paradis et coll., 2023). On ne sait pas dans quelle mesure ces mesures contribueraient à réduire l'incidence du TSAF.

Conclusions majeures :

Les politiques de soutien sur l'alcool constituent un élément stratégique de la prévention du TSAF. Récemment, une évaluation générale des politiques en vigueur au Canada a mis au jour une marge d'amélioration considérable en la matière.

Comme on le constate dans les pays nordiques, l'adoption de politiques nationales en plusieurs volets permet de faire reculer la consommation d'alcool et de réduire les effets néfastes de l'alcool sur la santé. Parmi les stratégies à envisager figurent le contrôle du marketing et de la publicité, la fixation des prix et la taxation, la mise en place d'un système de contrôle de l'alcool et les restrictions de la disponibilité physique.

5.8 Pratiques exemplaires internationales concernant la prévention du TSAF

La prévention du TSAF est une composante clé des stratégies nationales sur le TSAF de plusieurs pays, notamment le Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2003), l'Australie (Department of Health et Commonwealth d'Australie, 2018), la Nouvelle-Zélande (Health New Zealand, 2023) et l'Irlande (Health Service Executive, 2022), tandis que des lignes directrices concernant la prévention existent en Afrique du Sud (Adebiyi, Mukumbang et Beytell, 2019). Plusieurs éléments de leurs approches pourraient constituer de bons exemples à suivre pour le Canada.

5.8.1 Australie

La prévention est l'une des quatre priorités du plan d'action stratégique australien 2018-2028 dédié au TSAF (Department of Health et Commonwealth d'Australie, 2018). Elle est soutenue par cinq catalyseurs : la reconnaissance appropriée du TSAF en tant que handicap; l'élimination de la stigmatisation; l'éducation et la formation; la coordination des politiques; la recherche et l'évaluation. Ce plan d'action sur le TSAF converge avec d'autres stratégies et cadres de santé nationaux, dont il doit éclairer la mise en œuvre, notamment la *National Drug Strategy 2017-2026* et la *National Alcohol Strategy 2018-2026*. Il énonce deux objectifs prioritaires de prévention : 1) *réduire l'accès à l'alcool et sa consommation au sein de la communauté australienne;* et 2) *accroître les connaissances et la sensibilisation collectives concernant les méfaits et les conséquences de la consommation d'alcool durant la grossesse ou sa planification.* Les programmes de prévention comprennent des campagnes multiniveaux assorties d'éléments universels et ciblés : modifications des politiques sur les dossiers de santé maternelle; soutiens aux professionnels de la santé; et modèles de soins destinés à

incorporer un continuum incluant la prévention du TSAF tout en tenant compte des facteurs comportementaux, structurels et environnementaux qui contribuent au TSAF.

En Australie, les États et les territoires fournissent un éventail de services liés à l'exposition prénatale à l'alcool et au TSAF. Dans plusieurs régions, des activités de prévention du TSAF à grande échelle ont été mises en place, notamment certaines approches holistiques communautaires autochtones exemplaires. L'une d'entre elles est la très complète Marulu FASD Prevention Strategy (Fitzpatrick et coll., 2017). Cinq ans après la mise en œuvre de cette dernière, la proportion de femmes enceintes déclarant consommer de l'alcool dans la région a baissé, passant de 61 p. 100 en 2010 à 32 p. 100 en 2015 (Symons et coll., 2020). Les initiatives de prévention du TSAF communautaires ultérieures de la région de Marulu ont inclus une formation complète sur les compétences parentales à titre de prévention secondaire (McIlduff et coll., 2023), l'élaboration d'interventions de prévention et de soutien pour les jeunes de 17 à 19 ans confrontés à l'exposition prénatale à l'alcool, au TSAF et à des effets indésirables (Rice et coll., 2022) et l'intégration d'interventions de prévention basées sur la technologie (projet Marrura-U : Elliott, 2020).

5.8.2 Nouvelle-Zélande

Le plan d'action néo-zélandais sur le TSAF (ministère de la santé de la Nouvelle-Zélande, 2016) reconnaît que la prévention offre le retour sur investissement le plus important et se concentre sur des approches de prévention universelle à l'échelle d'une population, en accordant une attention particulière aux groupes et aux communautés vulnérables. Chaque année, la Nouvelle-Zélande fait état de progrès concernant cette prévention (plus précisément, la mise en œuvre d'activités planifiées) dans deux domaines d'action particuliers : *1) accroître la collaboration et la coordination pour mieux soutenir les activités visant à faire évoluer la culture de la consommation d'alcool en Nouvelle-Zélande et à cibler les problèmes d'alcool; et 2) élaborer et diffuser des messages clairs, univoques et cohérents pour améliorer la sensibilisation collective aux risques de la consommation d'alcool durant la grossesse, notamment au TSAF.* Diverses initiatives ont été planifiées dans chacun de ces domaines d'action, notamment la mise en place de programmes universels de réduction des méfaits en milieu scolaire, familial et communautaire, l'élaboration de documents d'information sur la consommation d'alcool durant la grossesse pour les professionnels et le grand public, et la révision des stratégies existantes en matière de contrôle de l'étiquetage de l'alcool (gouvernement de Nouvelle-Zélande, 2022).

5.8.3 Autres pays

Voici d'autres initiatives de prévention importantes recensées lors de notre revue des efforts de prévention du TSAF déployés à l'étranger :

- **Sensibilisation :** comme l'Australie et la Nouvelle-Zélande, l'Irlande inclut dans ses mesures de prévention du TSAF l'amélioration de la sensibilisation du public par le biais de campagnes nationales sur les risques de la consommation d'alcool durant la grossesse (Health Service Executive, 2022; ministère de la Santé, 2012).
- **Collaboration multidisciplinaire dans le cadre de politiques axées sur la personne :** en Afrique du Sud, les politiques, la législation et les services de soutien relatifs à la prévention du TSAF doivent refléter une coopération multidisciplinaire et multisectorielle (ministères de l'Éducation, de la Santé, du Développement social, de la Justice et du Travail, entre autres) pour offrir des ressources, des politiques et des services de soutien axés sur les usagers, les familles et les aidants (Adebiyi, Mukumbang et Beytell, 2019).
- **Formation des professionnels de la santé et d'autres secteurs :** la *HSE Position on Prevention of Fetal Alcohol Spectrum Disorders* de l'Irlande inclut l'objectif de mettre en place une formation sur le dépistage de la consommation d'alcool et l'intervention brève connexe au niveau national pour les professionnels de la santé et des services sociaux par le biais des initiatives MECC (Making Every Contact Count) et SAOR (Support, Ask and Assess, Offer Assistance, Refer; Health Service Executive, 2022).
- **Recherche :** aux États-Unis, le National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism possède un portefeuille de subventions à la recherche sur le TSAF, qui offre un financement aux projets dédiés à la prévention, au diagnostic, au traitement et à l'étiologie du TSAF. En 2023, il a alloué environ 7 p. 100 de son budget de recherche et de formation extra-muros, soit environ 30 millions de dollars, à son portefeuille de subventions liées au TSAF (National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, 2023).

5.9 Lacunes en matière de recherche

Les données probantes sur la prévention du TSAF couvrent un grand nombre de domaines et de disciplines, mais, malgré des avancées considérables au cours de la dernière décennie, des lacunes subsistent. L'une d'entre elles concerne la nécessité de mieux comprendre, prévenir et réduire la stigmatisation associée au TSAF, qui continue à limiter l'efficacité des interventions de prévention (Wolfson et coll., 2022).

La recherche sur l'efficacité des interventions de prévention est difficile, tandis qu'il s'avère complexe et onéreux de mener des études contrôlées et multisites sur les initiatives de prévention multicomposantes auprès des populations vulnérables. Pourtant, le nombre limité de celles déjà réalisées fait figure de lacune considérable et la prochaine étape indispensable pour faire avancer les connaissances en matière de prévention consiste à les multiplier (Rutman et Hubberstey, 2019). Les auteurs de revues systématiques des programmes de prévention appellent à une plus grande rigueur dans les plans de recherche (Symons et coll., 2018),

notamment à l'élaboration et à l'utilisation de mesures de résultats standard pour améliorer la synthèse et la méta-analyse (Poole et coll., 2019; Roozen et coll., 2018).

Les participants à la consultation ont souligné qu'il était indispensable de réaliser de nouvelles avancées en matière de prévention du TSAF. On note un intérêt, par exemple, pour la poursuite des recherches sur le potentiel des suppléments nutritifs tels que la choline dans la prévention du TSAF (Serwatka et coll., 2023). Cet élément est abordé plus en détail au chapitre 7.

En raison de la nature multidisciplinaire de la recherche sur le TSAF, les efforts déployés doivent, dans l'idéal, être concertés, interdisciplinaires et axés sur la mobilisation des connaissances dans une optique d'élaboration de politiques dans divers domaines d'intervention, tels que la santé, la protection de l'enfance et l'éducation (Badry et coll., 2019), et, selon les participants à la consultation, dans tous les territoires de compétence du Canada. Adebiyi, Mukumbang et Erasmus (2019) ont examiné la répartition des interventions de prévention du TSAF dans le monde entier, observant un accès relativement meilleur dans les pays où la prévalence du TSAF est relativement faible, comme le Canada. Ces auteurs ont appelé à une meilleure collaboration internationale dans la prévention du TSAF (Adebiyi, Mukumbang et Erasmus, 2019).

5.10 Conclusion

Ce chapitre a mis en évidence un large éventail d'approches de prévention du TSAF, s'étendant des interventions individualisées à petite échelle aux modifications environnementales à grande échelle. Il a été éclairé par des modèles intéressants de prévention, de promotion de la santé et d'amélioration des systèmes de santé, qui fournissent des cadres d'organisation pour l'élaboration de programmes de prévention multiniveau coordonnés. Il est nécessaire de mener des travaux de recherche supplémentaires sur l'efficacité et la rentabilité des programmes de prévention pour soutenir la prise de décision concernant certaines des interventions prometteuses mises en évidence ici. L'efficacité de la prévention du TSAF peut être renforcée par la mise en œuvre de politiques de soutien sur l'alcool, l'amélioration de la cohérence du dépistage et des messages véhiculés par les médecins à ce sujet, l'application d'une approche de prévention fondée sur les parcours de vie ainsi que l'adoption plus cohérente et généralisée de programmes étayés par des données probantes aux quatre niveaux de la prévention.

Chapitre 6 : Évaluation et diagnostic du TSAF

Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale au Canada :

État des lieux des connaissances et des politiques

6.1 Introduction

Le TSAF est difficile à diagnostiquer, car il présente une étiologie complexe (McQuire et coll., 2020) et partage des symptômes avec d'autres troubles neurodéveloppementaux (Cook et coll., 2016). Avant la publication des lignes directrices canadiennes de 2005, son diagnostic était posé principalement par des généticiens, des neurologues pédiatriques et des pédiatres (Cook et coll., 2016; Chudley et coll., 2005).

Le TSAF a des manifestations si hétérogènes que son étiquette diagnostique ne suffit pas à elle seule à informer des besoins fonctionnels des personne concernées. Son évaluation et son diagnostic fournissent néanmoins des renseignements indispensables à l'établissement d'un plan de traitement et sont essentiels pour obtenir des soutiens en adéquation avec les difficultés fonctionnelles et les forces recensées lors de l'évaluation.

Cette évaluation invitait l'Académie canadienne des sciences de la santé à répondre à la question suivante : *Quels sont les éléments nécessaires pour favoriser l'adoption généralisée des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF à l'échelle du pays?* Cette question est également liée à celle abordée au chapitre 4 : *Quelles sont les difficultés rencontrées sur le plan clinique/communautaire et à l'échelon fédéral/provincial/territorial en ce qui concerne le recensement des cas de TSAF et la collecte de données au Canada?*

Le présent chapitre place l'accent sur l'évaluation et le diagnostic du TSAF. À ce titre, nous allons examiner l'adoption actuelle des lignes directrices canadiennes, cartographier le processus de diagnostic et les capacités du Canada en la matière et répertorier les difficultés et les obstacles.

6.2 Discussion au sujet des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic

6.2.1 Historique

Les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF en vigueur (*Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : lignes directrices pour un diagnostic tout au long de la vie*; Cook et coll., 2016) ont été élaborées par une équipe multidisciplinaire (Brown et coll., 2019; Cook et coll., 2016) grâce à l'examen de données probantes ainsi qu'à la lumière de consultations nationales et internationales. Le processus d'élaboration s'est appuyé sur la Grille d'évaluation de la qualité des recommandations pour la pratique clinique (AGREE II; Brouwers et coll., 2010), afin d'assurer une approche rigoureuse étayée par des données probantes.

Les lignes directrices de 2016 remplacent celles publiées en 2005 (*L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic*; Chudley et coll., 2005), qui visaient à parvenir à un premier consensus sur une norme canadienne, harmonisant les systèmes de diagnostic IOM 2005 et Code diagnostique à 4 chiffres (Brown et coll., 2019; Cook et coll., 2016). Ces deux systèmes ont été élaborés aux États-Unis pour opérationnaliser ou définir des critères de diagnostic pour le spectre complet du TSAF, notamment les effets de l'alcoolisation fœtale (EAF). Les lignes directrices canadiennes de 2005 ont été les premières à proposer une harmonisation de différents systèmes de diagnostic (Farag, 2014). On note souvent un schéma inhabituel d'incohérences dans le profil fonctionnel de chaque personne touchée par l'exposition prénatale à l'alcool, ce qui n'est pas reflété dans les scores habituels des domaines fonctionnels du système nerveux central et peut entraîner une incompréhension du niveau de dysfonctionnement d'une personne ayant un TSAF. À la lumière de ces éléments, les lignes directrices de 2005 ont introduit des critères de calcul du degré de divergence pour les domaines fonctionnels du système nerveux central.

Les lignes directrices canadiennes de 2016 incluent d'importantes mises à jour visant à refléter l'évolution de la compréhension du TSAF, notamment :

- l'utilisation de « trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) » à titre de terme diagnostique, alors qu'il était auparavant un hyperonyme comprenant le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF), le SAF partiel (SAFp) et le trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDLA), les derniers diagnostics ayant été supprimés car il était clair, aussi bien dans la pratique clinique que dans la recherche, que des personnes sans traits faciaux caractéristiques ni retard de croissance avaient un profil neuropsychologique et un dysfonctionnement cérébral similaires (Cox et Loock, s.d.);
- l'inclusion de considérations particulières relatives au diagnostic du TSAF chez les nourrissons, les jeunes enfants et les adultes;
- la suppression de « croissance » comme critère de diagnostic;
- l'ajout d'une désignation non diagnostique « à risque » pour les personnes qui ne remplissent pas les critères de diagnostic mais qui présentent tout de même un risque de TSAF;
- l'élimination d'une évaluation sensorielle;
- la révision et le peaufinage des domaines du cerveau concernés par l'évaluation neurodéveloppementale (Cook et coll., 2016);
- l'inclusion de « régulation de l'affect » à titre de domaine du cerveau, reconnaissant que la santé mentale est l'une des déficiences primaires du TSAF plutôt qu'un élément secondaire.

Les lignes directrices de 2016 proposent un algorithme de diagnostic différentiel qui inclut la prise en considération de l'exposition prénatale à l'alcool, les traits faciaux, la déficience du système nerveux central et la microcéphalie.

Ces lignes directrices établissent une considération particulière pour les nourrissons et les jeunes enfants, reflet de la difficulté à repérer le dysfonctionnement cérébral envahissant nécessaire dans au moins trois des domaines fonctionnels du cerveau précisés pour les enfants au-dessous de l'âge scolaire. La désignation « À risque de trouble neurodéveloppemental et de TSAF associés à l'exposition prénatale à l'alcool » est considérée comme une occasion de signaler que l'état de santé d'un enfant justifie un examen neurodéveloppemental à une date ultérieure, tout en lui permettant d'accéder à des services et à des soutiens potentiellement bénéfiques, ce qui ne serait pas le cas avec un diagnostic reporté (Flannigan, Gill et coll., 2019; Hanlon-Dearman et coll., 2020). Des diagnostics différentiels sont également demandés pour les enfants âgés de moins de six ans, afin d'exclure les malformations cérébrales structurelles sous-jacentes ou les troubles génétiques ou métaboliques qui peuvent présenter des symptômes semblables à ceux du TSAF (Cook et coll., 2016).

En résumé, à des fins de pose d'un diagnostic de TSAF, les lignes directrices en vigueur offrent trois possibilités : TSAF sans traits faciaux caractéristiques, TSAF avec traits faciaux caractéristiques et désignation « à risque ». Le diagnostic du TSAF sans traits faciaux caractéristiques exige la présence d'un important dysfonctionnement cérébral dans au moins trois domaines, ainsi que la preuve d'une importante exposition prénatale à l'alcool, que les lignes directrices définissent comme sept verres standard ou plus par semaine, ou au moins deux occasions de boire quatre verres ou plus en deux heures. La confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool exige :

> […] une documentation selon laquelle la mère biologique a consommé de l'alcool pendant la grossesse en cours et qui se fonde sur des observations cliniques fiables; une autodéclaration; les déclarations d'une source fiable; des dossiers médicaux faisant état de taux d'alcoolémie positifs; un traitement de l'alcoolisme; d'autres problèmes d'ordre social, juridique ou médical liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse (Cook et coll., 2016, p. 193).

Un diagnostic sans exposition prénatale à l'alcool confirmée est possible uniquement en présence des trois traits faciaux caractéristiques.

6.2.2 Utilisation des lignes directrices concernant le diagnostic par les professionnels de la santé et les professionnels paramédicaux

Selon les lignes directrices canadiennes en vigueur, diagnostiquer le TSAF et d'autres problèmes de santé liés à l'exposition prénatale à l'alcool implique une évaluation physique et

neurodéveloppementale, généralement réalisée par une équipe multidisciplinaire (Cook et coll., 2016). Ces lignes directrices visent à être utilisées avec souplesse :

> Les présentes lignes directrices ont été rédigées de façon à être assez précises pour orienter le processus diagnostique complexe, tout en étant suffisamment souples pour que les centres de diagnostic en mettent en œuvre les principes et les méthodes dans leur propre contexte. (p. 5)

Approche multidisciplinaire

Les lignes directrices recommandent un processus d'évaluation et de diagnostic basé sur une équipe multidisciplinaire, qui comprend un pédiatre ou un médecin avec une expertise dans le TSAF et en diagnostic différentiel et des spécialistes capables de réaliser des évaluations physiques et fonctionnelles (orthophoniste, physiothérapeute, ergothérapeute, psychologue clinicien; Cook et coll., 2016). Chaque membre de cette équipe est responsable de la réalisation de tests appropriés dans son domaine respectif. Le clinicien peut choisir des mesures différentes selon les caractéristiques du patient et les circonstances de réalisation des tests ainsi que sa préférence et son expérience (Coons-Harding, Flannigan et coll., 2019).

Les médecins exerçant individuellement restent en droit de poser un diagnostic de TSAF, seuls ou avec des collègues (Clarren, 2018), à condition qu'ils disposent des renseignements requis et de l'expertise nécessaire dans le TSAF. C'est la pratique en vigueur dans de nombreuses régions du Canada lorsque le diagnostic est clair mais qu'aucune clinique de diagnostic multidisciplinaire n'est accessible. Ainsi, il est possible qu'un pédiatre ou un médecin réunisse des documents existants (par exemple, la confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool par le biais du dossier prénatal ou du dossier de naissance, les tests réalisés par un orthophoniste en milieu scolaire et l'évaluation neuropsychologique effectuée par un psychologue), ait l'expertise suffisante pour interpréter ces renseignements et puisse poser un diagnostic de TSAF. Un membre formé du personnel infirmier praticien aurait également l'expertise en TSAF nécessaire et serait, dans certaines régions du Canada, le clinicien le mieux placé pour réunir les renseignements nécessaires et poser le diagnostic. Le personnel infirmier joue un rôle similaire ou complémentaire à celui des médecins de première ligne dans les domaines du diagnostic, de l'orientation et de la gestion de cas (Masotti et coll., 2015). Pour les cas plus complexes, une collaboration directe entre collègues est essentielle.

Bien que certains auteurs aient avancé que la pose d'un diagnostic basé uniquement sur l'évaluation d'une équipe multidisciplinaire s'avère onéreuse et irréalisable (Burd et Popova, 2019), cette approche reste recommandée, car les spécialistes peuvent cerner des domaines de dysfonctionnement particuliers susceptibles de faire l'objet d'un traitement ou d'un soutien après le diagnostic. Une personne participant à la consultation a formulé cette mise en garde :

Nous devrions rechercher collectivement des moyens d'améliorer la qualité des évaluations, pas simplement d'en augmenter le nombre, et surtout pas au détriment de la précision.

Dans l'ensemble, en 2011, les lignes directrices concernant le diagnostic de 2005 « étaient bien connues de tous les programmes et consultées activement par la plupart des gens ». Toutefois, bien que 90 p. 100 des cliniques interrogées adoptaient l'approche collective, seulement 46 p. 100 disposaient d'un personnel complet composé de professionnels sur site chargés de poser un diagnostic (Clarren et coll., 2018). Dans le cadre d'une étude sur les capacités cliniques du Canada dédiées au TSAF menée en 2021, à laquelle ont participé 41 cliniques pédiatriques spécialisées, Dugas et coll. (2022) ont établi que 60 p. 100 des cliniques diagnostiquant le TSAF chez les nourrissons et les enfants d'âge préscolaire suivaient les lignes directrices interdisciplinaires, contre 80 p. 100 de celles le diagnostiquant chez les enfants d'âge scolaire et les adolescents. Ces auteurs signalent que « la plupart des cliniques ne disposaient pas d'une équipe de diagnostic interdisciplinaire complète en raison de ressources humaines et/ou financières limitées et se contentaient de "faire de leur mieux" » (Dugas et coll., 2022, traduction libre).

Outils d'évaluation et mesures

Une enquête menée en 2019 auprès de membres d'équipes de diagnostic du TSAF (médecins, psychologues, orthophonistes et ergothérapeutes) dans 23 cliniques albertaines spécialisées dans le TSAF a permis d'observer une très forte adoption des outils d'évaluation recommandés par les lignes directrices (Coons-Harding, Flannigan et coll., 2019). Cependant, certains outils d'évaluation préconisés en 2016 n'étaient utilisés par aucune clinique, tandis que d'autres n'y figurant pas l'étaient (Coons-Harding, Flannigan et coll., 2019). Flannigan, Coons-Harding et coll. (2022) ont fait état de résultats similaires dans le cadre d'une enquête nationale menée auprès de cliniciens, établissant que, malgré la conformité totale aux recommandations des lignes directrices canadiennes de seulement 32 p. 100 des mesures, pratiquement toutes les mesures déclarées le plus fréquemment étaient conformes. Ils ont également recensé certaines mesures utilisées couramment mais non incluses dans les lignes directrices qu'il serait utile, selon eux, d'envisager dans l'optique de faire évoluer ces dernières.

Dans le cadre d'une étude internationale menée auprès de cliniques de diagnostic du TSAF, Reid et coll. (2022) ont relevé une préférence accordée par certains professionnels aux mesures élaborées au sein de leur propre environnement clinique, géographique ou culturel. Les cliniciens sont susceptibles de privilégier des tests qui ne sont pas inclus dans les lignes directrices, mais qui, à leurs yeux, permettent d'évaluer efficacement les domaines particuliers du cerveau (Coons-Harding, Flannigan et coll., 2019).

Lors du processus de consultation, une personne a formulé ce point de vue soulignant un besoin de souplesse, également exprimé par d'autres :

> *Des lignes directrices, ce ne sont pas des règles. Au moment de leur publication, la littérature a évolué, donc elles deviennent vite obsolètes. C'est pourquoi nous devons nous reposer sur elles ainsi que sur des processus de diagnostic éclairés par la littérature.*

Toutefois, certaines préoccupations ont été soulevées quant aux différences d'interprétation entre les cliniques :

> *Je crois que les lignes directrices sont interprétées différemment selon les cliniques, ce qui donne des processus et des résultats différents pour les clients et les familles.*

Bien que certaines données probantes fassent état d'une forte adoption des lignes directrices au sein des équipes de diagnostic du TSAF (Dugas et coll., 2022), les réponses des participants à la consultation traduisent un besoin d'amélioration de la sensibilisation à ce trouble et du processus de diagnostic connexe dans l'ensemble de la communauté des soins de santé. Certains participants ont ainsi appelé à une meilleure mobilisation des organisations médicales professionnelles et des établissements d'enseignement professionnel spécialisés dans la santé afin d'accroître la visibilité du TSAF.

6.2.3 Préoccupations associées aux lignes directrices concernant le diagnostic

Plusieurs critiques sur les lignes directrices et leur approche sous-jacente concernant le TSAF ont été publiées (Klein, 2016; McLennan, 2015; McLennan et Braunberger, 2017; Eliason et coll., 2024; Price et Miskelly, 2014; Miller, 2013), tandis que des points supplémentaires ont été soulevés lors des séances de consultation. Une personne a ainsi déclaré :

> *En milieu clinique, j'ai un doute quant au fait que nous ayons "d'énormes lacunes sur le plan des connaissances", car nous avons beaucoup de cliniciens avec des opinions très solides et différentes sur le TSAF.*

Faisant fond sur l'analyse du discours sur le TSAF en Suède effectuée par Heimdahl Vepsa (2020), nous avons regroupé ces critiques en trois grandes catégories (nécessairement interconnectées) : éthique, technique et mise en œuvre. Le tableau 7 présente les principaux arguments de chaque partie.

Tableau 7 : Critiques à l'égard des lignes directrices concernant le diagnostic et leur approche et répliques

Critiques	Répliques
Critiques sur le plan éthique / discours éthique	
Se concentrer sur les causes ou l'étiologie des problèmes neurodéveloppementaux observés est stigmatisant et insoutenable étant donné l'incertitude quant à la question de savoir si les difficultés d'un enfant s'expliquent par son exposition à l'alcool plutôt que par d'autres facteurs qui pourraient en être la cause. Il serait plus utile de mettre l'accent sur une déficience fonctionnelle indépendamment des causes (Klein, 2016; McLennan, 2015; McLennan et Braunberger, 2017; Eliason et coll., 2024; Price et Miskelly, 2014; Miller, 2013).	Les lignes directrices reconnaissent que les effets de l'exposition prénatale à l'alcool sont bien établis et qu'ils ne peuvent pas être ignorés (Cook et coll., 2018).
Le diagnostic n'est pas justifié, car il n'aidera pas les personnes ayant un TSAF et risque de leur nuire (McLennan et Braunberger, 2017).	Dans certains cas, le diagnostic permet d'améliorer la compréhension, le fonctionnement et la qualité de vie des personnes touchées et de leurs aidants et d'attirer l'attention sur la nécessité d'augmenter le nombre d'interventions et d'en améliorer la qualité (Skorka et coll., 2020; Temple et coll., 2020).
Médicaliser le TSAF comme un problème de santé causé principalement par l'exposition prénatale à l'alcool a un effet sur la manière dont il est considéré dans le monde de la santé et la société (McLennan et Braunberger, 2018), faisant fi des déterminants sociaux de la santé en tant que causes profondes systémiques du TSAF (Abadir et Ickowicz, 2016; Eliason et coll., 2024).	Une médecine basée sur des données probantes reconnaît des liens de causalité complexes et contribue à prôner des avancées qui préviendront le TSAF et amélioreront la vie des personnes concernées (Cook et coll., 2018).
Critiques sur le plan technique / discours scientifique	
Les lignes directrices sont basées sur des données probantes insuffisantes ou exagérées (McLennan et Braunberger, 2017), peut-être en raison de préjugés (McLennan et Braunberger 2019).	Les lignes directrices sont basées sur les meilleures données probantes issues de la recherche alors disponibles et sur l'établissement d'un consensus raisonné systématique, ce qui est jugé adéquat à cette fin (Poitras et Argáez, 2017). Par ailleurs, elles peuvent encore être améliorées (Cook et coll., 2018).

Critiques	Répliques
Les lignes directrices, qui incluent trop les affections concomitantes et ne distinguent pas suffisamment le TSAF d'autres problèmes de santé aux causes différentes, aboutissent à un manque d'attention adéquate pour ces autres problèmes (McLennan, 2015; McLennan et Braunberger, 2017).	Les lignes directrices reconnaissent toute la complexité des causes et de la représentation du TSAF, proposant que « le diagnostic soit simplement un processus de repérage et ne remplace pas le processus scientifique de compréhension de la pathogenèse de cette maladie » (Cook et coll., 2018, p. 84, traduction libre). De plus, elles indiquent qu'il y a des cas dans lesquels un diagnostic de TSAF n'est pas posé, malgré une exposition prénatale à l'alcool confirmée, lorsqu'un autre diagnostic fournit une meilleure explication au vu des effets observés (Cook et coll., 2016).
Les lignes directrices canadiennes en vigueur n'incluent pas de critères de diagnostic pour les problèmes de santé situés à l'extrémité plus modérée du spectre du TSAF (Astley Hemingway et coll., 2019). Cela signifie que certaines personnes ayant un dysfonctionnement modéré ou important, mais pas dans plusieurs domaines, sont susceptibles de ne pas recevoir le soutien dont elles ont besoin.	« Un diagnostic du TSAF implique que l'alcool est un facteur causal des déficits et non simplement un facteur "associé" à ceux-ci. Il n'y a aucune donnée empirique qui appuierait l'assouplissement du seuil clinique à 1,5 ET. Des modèles statistiques de changements à un score-seuil d'une batterie de tests neuropsychologiques laissent entendre que de petites modifications du seuil diagnostique risquent d'avoir un très grand effet sur les taux de prévalence » (Cook et coll., 2016, p. 26, Annexe 1).
La catégorie « à risque » est nuisible (McLennan et Braunberger, 2017), car elle peut attribuer des préoccupations développementales émergentes à l'exposition prénatale à l'alcool, minimisant potentiellement le rôle d'autres facteurs de causalité et augmentant ainsi le risque de manquer d'autres variables potentiellement modifiables.	La catégorie « à risque » permet de s'assurer que les personnes ne remplissant pas encore les critères de diagnostic du TSAF ne sont pas perdues dans le système, mais qu'elles sont signalées à des fins de prise en charge et d'intervention (Cook et coll., 2018).
Les lignes directrices ne prennent pas en compte le savoir expérientiel de manière adéquate (Poitras et Argáez, 2017; Lim et coll., 2022).	Le comité directeur qui a élaboré les lignes directrices incluait un parent et des cliniciens travaillant étroitement avec des personnes vivant avec un TSAF (Cook et coll., 2016).

Critiques	Répliques
Critique sur la mise en œuvre / discours pragmatique	
Les lignes directrices sont trop exigeantes en matière d'expertise (Goulden, 2005), de ressources et de processus pour être entièrement mises en œuvre dans toutes les régions du pays, en particulier hors des zones urbaines, ce qui en réduit l'accessibilité et l'équité (Poitras et Argáez, 2017).	Les lignes directrices modélisent une médecine basée sur des données probantes qui établit la norme souhaitée dans le pays et permettent un discernement clinique qui est effectivement appliqué (Cook et coll., 2016).
La nécessité de confirmer l'exposition prénatale à l'alcool est irréaliste et déraisonnable, en particulier à des fins de diagnostic chez les adultes (Petryk et coll., 2019).	L'alcool in utero est un tératogène, dont les effets peuvent être évités par le biais de changements comportementaux et politiques. Il est donc essentiel de confirmer sa présence (Cook et coll., 2016).

Adéquation culturelle des lignes directrices

Divers problèmes ont également été soulevés concernant la sensibilité et la sécurité culturelles des lignes directrices, dans l'optique d'élaborer une pratique diagnostique éclairée à cet égard (Loock et coll., 2020). Ces problèmes ont été examinés dans la révision des lignes directrices australiennes concernant le diagnostic du TSAF (Hayes et coll., 2022).

Le recensement précis des cas de TSAF au sein de nombreuses populations ethniques est difficile, car les cliniciens manquent de données normatives sur certaines particularités telles que les traits faciaux caractéristiques ou une déficience neurodéveloppementale (Tsang et Elliott, 2017). La sensibilité culturelle pourrait être accrue grâce à l'élaboration de normes culturellement adaptées pour une mesure précise des traits faciaux caractéristiques (Clarren et coll., 2010; Tsang, Lang-Aiken et coll., 2017). L'étude de Tsang, Lang-Aiken et coll. (2017) a également souligné la nécessité d'élaborer des normes appropriées sur le plan ethnique concernant l'évaluation du phénotype du visage afin d'assurer une évaluation plus précise et culturellement sensible. Chez les populations autochtones, comme dans d'autres communautés linguistiquement et culturellement distinctes, certaines différences linguistiques et culturelles peuvent avoir un effet sur les résultats des évaluations de l'intelligence normalisées, nécessitant que les cliniciens prennent en compte ces facteurs culturels (Mushquash et Bova, 2007). La sensibilité culturelle au titre du diagnostic du TSAF serait donc également assurée par l'élaboration et l'utilisation d'outils culturellement et linguistiquement appropriés pour évaluer les domaines fonctionnels du cerveau.

La sécurité culturelle pourrait être améliorée grâce à l'élaboration d'un processus de diagnostic qui inclut les personnes concernées et leurs familles, valorise leurs points de vue et utilise une terminologie les mettant à l'aise (Coons et Makela, 2017; Representative for Children and Youth, 2024). Dans un rapport datant de 2021, Pauktuutit Inuit Women of Canada associe le manque de services de diagnostic du TSAF et de soutien dirigés par des personnes inuites et culturellement sensibles à une stigmatisation et à une mésinformation à propos du TSAF au sein des communautés inuites (Pauktuutit Inuit Women of Canada, 2021). Le maintien durable d'initiatives de recherche culturellement sûres peut aider les communautés des Premières Nations à obtenir des formations et des supports sur le TSAF culturellement et linguistiquement appropriés, ainsi qu'apporter à ces communautés et à leurs organismes un éventail de services liés au TSAF qui contribuent à leur bien-être global (Coons et Makela, 2017).

En Colombie-Britannique, Representative for Children and Youth (2024) a recommandé un examen complet des formations de sensibilisation au TSAF actuelles qui s'adressent au personnel de première ligne travaillant auprès d'enfants et de jeunes ayant un TSAF, afin de s'assurer qu'elles sont fondées sur des données probantes et culturellement sensibles. Chudley et coll. (2005) soulignent l'importance d'éduquer les patients et les membres de leur famille concernant les particularités du TSAF de manière culturellement sensible, en employant un langage approprié.

Débat récent sur l'utilisation du TSAF à titre de catégorie diagnostique primaire

L'emploi du terme TSAF à titre de catégorie diagnostique primaire ou unique fait débat à l'heure actuelle (voir Eliason et coll., 2024; CanFASD, 2024c).

Eliason et coll. (2024) affirment que ce terme diagnostique perpétue un discours « trompeur et dépassé » (traduction libre) et appellent à revoir la pratique consistant à diagnostiquer des déficiences comme des maladies médicales, indiquant que cette pratique attribue le fonctionnement et la participation des personnes à leur état de santé sans reconnaître les interactions et les expériences complexes des familles et des sociétés dans lesquelles elles vivent. Ils encouragent le passage à un terme diagnostique plus large, à savoir « trouble neurodéveloppemental complexe », tout en précisant les facteurs de causalité connus tels que l'exposition prénatale à l'alcool, le cas échéant. Cette démarche aurait non seulement pour avantage de donner accès à un diagnostic lorsqu'il n'existe pas de preuves d'une exposition prénatale à l'alcool, mais aussi de tenir compte des incertitudes quant à la contribution relative, avant et après la naissance, de multiples facteurs de risque susceptibles d'avoir un retentissement sur le développement du cerveau et souvent concomitants avec l'exposition prénatale à l'alcool. Selon eux, le repérage de l'éventail plus large de ces facteurs de risque ouvre des voies propices à la prévention primaire et secondaire. Par ailleurs, il a été avancé que le fait de placer uniquement l'accent sur l'exposition prénatale à l'alcool perpétuait la

stigmatisation à l'égard de la mère, réduisait les occasions de diagnostic et de prise en charge et détournait l'attention d'autres causes évitables (Eliason et coll., 2024).

Toutefois, certaines personnes craignent que le fait de retirer le statut de diagnostic primaire au TSAF puisse avoir des effets néfastes.

> Déconnecter les effets de l'exposition prénatale à l'alcool de notre compréhension clinique du neurodéveloppement masquera les aspects et modes d'expression singuliers des effets tératogènes de l'alcool. Sans ces renseignements et cette compréhension de l'étiologie nuancés, les personnes ayant un TSAF se perdront dans les systèmes [...] (CanFASD, 2024c, p. 2, traduction libre).

Une telle évolution pourrait induire une baisse d'incitation à la détection de l'exposition prénatale à l'alcool et au diagnostic du TSAF, ce qui entraînerait une sous-estimation de la prévalence et compromettrait donc les efforts nécessaires pour prévenir et comprendre le TSAF en tant qu'enjeu majeur de santé publique exigeant une action concertée. Elle pourrait également empêcher les personnes ayant un TSAF d'accéder aux soutiens tributaires de la pose d'un tel diagnostic. Par ailleurs, cette démarche risque de nuire à l'esprit communautaire et au sentiment d'identité que certaines personnes ayant un TSAF partagent du fait de leurs expériences communes. Enfin, si l'exposition prénatale à l'alcool n'est pas clairement recensée à titre de facteur de causalité important, cela risque de réduire l'attention portée aux aspects singuliers de ses effets sur le cerveau et d'autres parties du corps, entraînant une baisse du niveau de précision des diagnostics et des décisions concernant les interventions et les soutiens. Lorsqu'il existe des traitements, des soutiens et des accommodements propres à un diagnostic, la pose de ce diagnostic est essentielle pour y accéder.

En réponse aux préoccupations selon lesquelles le terme « TSAF » est stigmatisant, il a été noté que la suppression de cette étiquette pourrait ne pas résoudre la situation (CanFASD, 2024c). L'impact de la stigmatisation est abordé plus en détail dans la suite du présent chapitre.

Une autre approche évoquée dans le débat en cours sur cette proposition est de ne pas y voir une forme d'exclusion réciproque, mais plutôt d'utiliser le diagnostic de trouble neurodéveloppemental complexe en association avec d'autres diagnostics pointus tels que le TSAF. Cela permettrait de poser un diagnostic dans des cas où l'exposition prénatale à l'alcool est inconnue, tout en reconnaissant la présence de facteurs de causalité multiples si nécessaire.

La littérature passée en revue dans le cadre de cette évaluation ainsi que les opinions exprimées lors du processus de consultation reflètent cet éventail complet de points de vue sur la question de l'approche diagnostique optimale, qui fait encore débat au moment de la rédaction du présent rapport.

6.2.4 Intervention avant le diagnostic

Le TSAF est plus souvent diagnostiqué lorsque les enfants atteignent l'âge scolaire sans réussir à franchir certaines étapes en matière de comportement et de développement (Dugas et coll., 2022). Néanmoins, il peut s'avérer utile de prévoir des interventions lorsque les premiers signes de problèmes neurodéveloppementaux apparaissent, en particulier pendant la période de neuroplasticité (Olson et coll., 2007). La réalisation d'une évaluation étayée par des lignes directrices chez les enfants d'âge préscolaire fournit des renseignements fiables sur leur neurodéveloppement (Hanlon-Dearman et coll., 2020). Si un TSAF est possible mais non diagnostiquable, comme noté dans une partie précédente, la désignation des lignes directrices de 2016 « À risque de trouble neurodéveloppemental et de TSAF associés à l'exposition prénatale à l'alcool » est censée s'appliquer aux situations dans lesquelles une intervention peut être utile avant le diagnostic. Dans de tels cas, les interventions peuvent se fonder sur l'évaluation du fonctionnement d'un enfant dans des domaines associés à un diagnostic de TSAF ou prédisant celui-ci, tels qu'une évaluation normalisée des habiletés motrices et du traitement sensoriel ainsi qu'une évaluation complète du langage (Hanlon-Dearman et coll., 2020). Ce type d'évaluation peut éclairer divers types d'interventions précoces à l'intention des enfants d'âge préscolaire et des aidants (Olson et coll., 2007; Aldharman et coll., 2023; voir chapitre 7, partie 7.3.).

Prestation de services fondés sur des évaluations fonctionnelles

Étant donné l'importance d'une intervention précoce, certains appellent à fournir des services et des soutiens fondés sur les besoins établis à la lumière d'évaluations fonctionnelles, au lieu d'attendre la pose d'un diagnostic de TSAF. Cela pourrait garantir un accès en amont aux interventions et aux soutiens nécessaires, comme noté plus haut, chez les enfants âgés de moins de six ans, en l'absence de services de diagnostic du TSAF ou en cas d'indisponibilité ou de manque de fiabilité des renseignements sur l'exposition prénatale à l'alcool.

Les lignes directrices concernant le diagnostic du TSAF incluent bien une évaluation fonctionnelle, qui consiste à évaluer la maîtrise par une personne des activités du quotidien dans des domaines comme le langage, les habiletés motrices, les capacités cognitives, l'attention et la mémoire. Cependant, elles reposent aussi sur la confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool et sur l'établissement d'un seuil de gravité du dysfonctionnement du système nerveux central. Par conséquent, il est possible, dans de nombreux cas, qu'un diagnostic de TSAF ne puisse être posé en raison de la difficulté à réaliser une évaluation concluante de certains domaines du cerveau chez les très jeunes enfants ou de l'absence de preuves d'une exposition prénatale à l'alcool. Cependant, si les critères de diagnostic sont remplis lors de l'évaluation fonctionnelle, un diagnostic peut être posé pour éclairer davantage la gestion du cas.

L'un des principaux avantages des évaluations fonctionnelles réside dans l'amélioration de l'accès aux services et aux soutiens dédiés au TSAF qui pourraient autrement exiger un diagnostic. Il s'agit d'une approche pratique qui peut servir de première étape pour mettre des ressources en place et surveiller l'apparition de potentiels retards de développement, le diagnostic étant posé ultérieurement, lorsque cela s'avère possible et approprié. Notons que de tels soutiens et services se devraient d'être efficaces et disponibles de manière facile et équitable, mais ce n'est pas toujours le cas, comme nous le verrons au chapitre 7. Lors du processus de consultation, une personne a ainsi déclaré :

> *Les évaluations fonctionnelles ont du sens. Il est difficile de faire des évaluations principalement psychologiques chez des enfants d'âge préscolaire, car ils sont trop jeunes. J'aimerais voir davantage d'évaluations sensorielles. Nous n'avons pas besoin de diagnostic pour proposer des services et des soutiens. La manière dont ces enfants fonctionnent et les stratégies de réussite sont plus importantes.*

Un programme pilote britanno-colombien actuel de « centres de rapprochement familial » (*family connection centres*) offre un soutien fondé sur une évaluation fonctionnelle aux enfants et aux jeunes âgés de 0 à 19 ans (gouvernement de Colombie-Britannique, 2023b). Ces centres ont vocation à faciliter l'accès aux ressources en faisant en sorte que les services ne soient pas tributaires d'un diagnostic. Toutefois, il est possible qu'un diagnostic reste exigé pour accéder à beaucoup d'autres soutiens (fédéraux et provinciaux) à l'intention des personnes ayant une incapacité.

Conclusions majeures :

S'il s'avère que les lignes directrices sont largement adoptées par les cliniques spécialisées dans le TSAF, peu de renseignements sont disponibles quant à leur utilisation dans les autres structures. Les évaluations servant à étayer les critères de diagnostic varient selon les cliniques. La mise à jour régulière des lignes directrices par le biais d'un processus de consultation, afin de refléter les dernières conclusions issues de la recherche, serait propice à leur adoption et à leur application uniformisée. En outre, la mise en place de pratiques de diagnostic culturellement sûres et adaptées permettrait de gagner en efficacité, de renforcer la confiance et de favoriser l'acceptation. Il peut être utile d'établir un plan de diffusion pour résoudre les problèmes de mise en œuvre et renforcer l'adoption des lignes directrices.

S'il convient parfois de poser le diagnostic de TSAF chez les jeunes enfants, cette tâche peut s'avérer plus difficile dans la mesure où l'évaluation requise de certains domaines neurocognitifs dans le cadre de ce processus est moins fiable chez les enfants d'âge préscolaire.

Conclusions majeures :

Il est important d'intervenir à un stade précoce, avant l'âge scolaire, afin de réduire les méfaits de l'exposition prénatale à l'alcool lorsque le cerveau en développement est le plus réceptif aux stimuli externes et aux expériences dans le milieu de l'enfant. La prestation de services fondés sur des évaluations fonctionnelles permet un accès opportun jusqu'à ce que la pose du diagnostic de TSAF soit possible, ou dans les cas où elle ne peut se faire. Lorsqu'il existe des préoccupations précoces (exposition prénatale à l'alcool confirmée, par exemple), l'accompagnement des parents et des enfants concernés permet aux professionnels d'intervenir plus tôt et de les orienter dès que possible à des fins d'évaluation diagnostique pour pallier les longues listes d'attente.

Les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF fournissent un socle d'uniformisation du diagnostic dans les cas où les capacités d'évaluation et de diagnostic existent. Toutefois, diverses préoccupations et objections en limitent l'adoption. L'emploi du terme TSAF à titre de catégorie diagnostique primaire fait débat à l'heure actuelle; il est suggéré d'utiliser celui plus large de « trouble neurodéveloppemental complexe », en association avec d'autres diagnostics, dont le TSAF lorsque les critères connexes sont remplis. Cette démarche permettrait notamment de recenser les cas dans lesquels l'exposition prénatale à l'alcool ne peut être prouvée, mais aussi de tenir compte des incertitudes quant à la contribution relative des multiples facteurs potentiels de causalité observés chez un patient donné. A contrario, elle fait craindre qu'une moindre priorité accordée au TSAF en tant que diagnostic primaire ou unique diminue l'accent placé sur l'exposition prénatale à l'alcool et nuise aux efforts nécessaires pour comprendre et prévenir le TSAF.

6.3 Processus de diagnostic au Canada

Si le processus de diagnostic varie selon la personne et la région canadienne où elle vit, il trouve généralement son point de départ dans les préoccupations soulevées par la famille, les fournisseurs de soins de santé ou les enseignants, lesquelles peuvent donner lieu à une orientation à des fins d'évaluation du TSAF, l'admissibilité à cette dernière dépendant parfois de la disponibilité de preuves d'une exposition prénatale à l'alcool.

6.3.1 Dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool et du risque de TSAF

Avant de présenter le processus d'orientation et d'évaluation diagnostique, nous abordons le dépistage, qui est distinct du diagnostic et permet plutôt d'identifier les personnes courant

un risque accru afin de garantir un suivi ultérieur assorti d'une évaluation diagnostique supplémentaire et d'une éventuelle intervention.

Le dépistage de la consommation d'alcool durant la grossesse est censé fournir des occasions d'intervenir pour prévenir une exposition prénatale à l'alcool, mais il peut également être utilisé pour identifier les nourrissons à risque de présenter un TSAF. Divers facteurs signalent le risque de TSAF, notamment des indicateurs liés à l'apprentissage et au comportement. Le dépistage de ces indicateurs potentiels offre une possibilité de recenser les personnes au sein d'une population qui tireraient parti de services de diagnostic, tout en éclairant les estimations de la prévalence.

Le dépistage est justifié lorsqu'il existe a) des outils de dépistage de haute qualité; b) des outils de diagnostic de haute qualité et des services accessibles et acceptables pour les personnes dépistées; c) des traitements et des services efficaces, accessibles et acceptables pour les personnes diagnostiquées (Organisation mondiale de la Santé, Europe, 2020; Association des facultés de médecine du Canada, 2024).

Pour valider la qualité des outils de dépistage, il convient de démontrer qu'ils présentent des propriétés de mesure acceptables (fiabilité et validité); certaines caractéristiques de rendement, notamment une haute : sensibilité (détection de tous les cas : peu de faux négatifs); spécificité (détection des cas seulement : peu de faux positifs); valeur prédictive positive et valeur prédictive négative (classification correcte des personnes ayant un résultat de dépistage positif ou négatif par rapport à une norme de référence); et extensibilité ou applicabilité (Grubb et coll., 2021; Lim et coll., 2022; Kable et Jones, 2023).

Le dépistage d'une population à des fins d'estimation de la prévalence peut s'appuyer sur la détermination active des cas au sein d'une population entière mais limitée, comme décrit au chapitre 4. Dans le cas du dépistage d'une population donnée visant à recenser des cas à des fins d'intervention, tous les membres de cette population sont invités à effectuer un test routinier (c'est-à-dire sans évaluation des risques) pour que les personnes dépistées (résultats positifs) puissent être orientées à des fins d'évaluation, de diagnostic et d'intervention. Ce second type de dépistage est pertinent au titre de la discussion du présent chapitre sur l'évaluation et le diagnostic et pourrait être réalisé chez une sous-population plus petite considérée à risque élevé.

Dans le domaine du TSAF, il existe une opposition entre le risque de stigmatisation induit par le dépistage ciblé de populations considérées à risque élevé et le dépistage universel de toute la population de femmes enceintes ou de nouveau-nés (McCormack et coll., 2022; Lim et coll., 2022). Toutefois, la littérature s'accorde sur le fait que le recensement le plus précoce possible des cas à risque, durant ou directement après la grossesse, pourrait augmenter le

nombre d'occasions de réduire les méfaits et de mener des interventions pour optimiser le développement précoce du cerveau, réduisant au minimum le retentissement de l'exposition prénatale à l'alcool et des causes concomitantes du TSAF (Kable et Jones, 2023; Lim et coll., 2022).

Plusieurs territoires de compétence canadiens ont mis en œuvre des politiques visant le dépistage universel de l'exposition prénatale à l'alcool. Ces dernières ont été présentées dans le rapport de Popova et coll. (2021) et sont résumées ici.

Dans les Territoires du Nord-Ouest, le dossier prénatal inclut le dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool au moins tous les trimestres et une orientation automatique des patientes dont les résultats connexes sont positifs (gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2021). Avant la naissance, deux territoires de compétence consignent les renseignements sur l'exposition prénatale à l'alcool obtenus par le biais d'un dépistage systématique : au Manitoba, le programme Families First de dépistage universel et de visites à domicile (gouvernement du Manitoba, s.d.-a; Université du Manitoba, 2023), ainsi que le Family Support Program, un programme parallèle offert dans les communautés autochtones manitobaines (Metis Child, Family and Community Services, s.d.); et en Ontario, le système d'information appelé Registre et réseau des Bons résultats dès la naissance (BORN Ontario, s.d.). En Alberta, l'exposition prénatale à l'alcool fait l'objet d'une case à cocher dans le formulaire normalisé rempli au moment de la naissance de tous les nouveau-nés.

Dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool

Comme discuté au chapitre 4, il existe deux modes de dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool : la réalisation d'une entrevue clinique et l'analyse des biomarqueurs du nouveau-né ou de la mère. Le chapitre 4 a exploré ces deux types de dépistage à des fins d'estimation de la prévalence, tandis que le chapitre 5 a abordé le dépistage à titre de mesure de prévention.

Pour résumer, il existe des lignes directrices étayées par des données probantes régissant le dépistage par le biais d'entrevues cliniques, mais ces lignes directrices ne sont pas entièrement mises en œuvre, donc les praticiens n'interrogent pas toujours les femmes à propos de leur consommation d'alcool et n'utilisent pas forcément d'outils normalisés lorsqu'ils le font, ce à quoi s'ajoute la réticence des patientes à aborder la question. Si le dépistage à l'aide des biomarqueurs permet quant à lui de déceler la consommation d'alcool, il présente également des limites importantes.

Dans le cadre d'une revue systématique et d'une évaluation de la qualité portant sur 31 outils de dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool, Kable et Jones (2023) ont établi une spécificité supérieure à la sensibilité, d'où un sous-diagnostic. Ils ont conclu que les outils de dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool s'appuyant sur l'analyse des biomarqueurs n'offrent pas

encore la validité prédictive adéquate, tout en soulignant le potentiel de récentes avancées utilisant des micro-ARN liés à la croissance et au développement vasculaire, des modifications protéomiques associées à l'exposition prénatale à l'alcool et des combinaisons de marqueurs (Kable et Jones, 2023). Berrigan et coll. (2019) ont établi qu'une recherche de cas par le biais d'une analyse du méconium était rentable, bien qu'elle représente un risque de faux négatifs chez certaines des personnes ayant fait l'objet d'un dépistage en raison de l'incapacité à détecter l'exposition au premier trimestre, soit avant la production du méconium dans l'intestin du fœtus, ce qui se traduit par une absence ou un retard de diagnostic et donc par la mise en œuvre d'interventions tardives dans leur vie.

Dépistage du risque de TSAF

La recherche de cas de TSAF avec traits faciaux caractéristiques (autrefois connu sous le nom de « SAF ») est relativement simple, tant que les outils de dépistage sont culturellement appropriés, comme indiqué précédemment. Plusieurs outils de dépistage du TSAF avec traits faciaux caractéristiques ont une sensibilité et une spécificité très élevées (Lim et coll., 2022). Cependant, cette forme représente probablement moins de 10 p. 100 du spectre complet du TSAF (Popova et coll., 2021).

Le dépistage neurocomportemental des enfants (Berrigan et coll., 2019; Grubb et coll., 2021), la notation par les enseignants de la fonction exécutive (Cheung et coll., 2021) et le dépistage des adultes basé sur leur anamnèse (Grubb et coll., 2021) servent d'outils de dépistage du TSAF. Berrigan et coll. (2019) ont établi qu'une recherche de cas par dépistage neurocomportemental était rentable au vu des économies réalisées par les systèmes de santé, bien qu'il y ait un risque de retard de diagnostic du TSAF en raison de faux négatifs chez certaines personnes.

Les outils de dépistage du type Roue de médecine conçus dans une Première Nation Mi'kmaq offrent une approche à double regard pour dépister le risque de TSAF chaque année au sein d'une population scolaire et sont utilisés dans le cadre d'un processus de dépistage en deux étapes pour garantir des orientations vers une clinique communautaire qui diagnostique divers troubles neurodéveloppementaux, dont le TSAF (Cox, 2023; Goh et coll., 2008).

L'imagerie faciale (Roomaney et coll., 2022) et l'oculométrie (Maurage et coll., 2020) ont été développées à titre d'outils de dépistage du TSAF par analyse des biomarqueurs. Lim et coll. (2022) ont recensé et évalué sept outils de dépistage du TSAF mis au point en relation avec quatre ensembles de critères de diagnostic, notamment (le plus souvent) les lignes directrices canadiennes. Ces outils ont montré une précision limitée quant au recensement des personnes à risque, bien qu'ils aient offert de meilleures performances pour l'évaluation du TSAF avec traits faciaux caractéristiques (Lim et coll., 2022). Cette situation est compliquée par la présence de systèmes de diagnostic concurrents, évoquée précédemment (Grubb et coll., 2021; Lim et coll., 2022; Kable et Jones, 2023).

Les analyses de biomarqueurs qui n'impliquent pas d'évaluation faciale permettraient d'identifier les nombreuses personnes ayant un TSAF sans traits faciaux caractéristiques. Par exemple, les outils d'oculométrie susmentionnés peuvent être utilisés chez les enfants et les adolescents pour évaluer certaines anomalies caractéristiques, qui diffèrent légèrement selon le sexe, dans les processus cognitifs sous-jacents aux mouvements oculaires (Maurage et coll., 2020). Par ailleurs, certains électroencéphalogrammes se sont montrés prometteurs : dans le cadre d'une étude menée chez 50 enfants ayant un TSAF et 50 témoins, tous âgés de 7 à 13 ans, certaines différences d'électroencéphalogrammes ont été observées en réaction à des tests d'activation (Dyląg et coll., 2021).

Zhang et coll. (2019) ont élaboré un modèle d'apprentissage automatique visant à détecter le TSAF chez les enfants à l'aide de plusieurs sources de données : mouvements oculaires, notes obtenues à des tests psychométriques et imagerie cérébrale. Ce modèle a été testé chez 46 jeunes âgés de 5 à 18 ans (24 témoins et 22 ayant un TSAF). Bien qu'il implique un ensemble de tests onéreux, les auteurs ont élaboré une approche à haut débit échelonnée, estimant qu'elle était rentable pour le dépistage du TSAF à l'échelle d'une population. Selon un examen récent d'outils d'apprentissage automatique destinés à l'évaluation du TSAF faisant valoir que le diagnostic de ce dernier est multidimensionnel, le fait de combiner des modalités accessibles telles qu'une évaluation neurodéveloppementale et l'imagerie faciale permettra d'améliorer la sensibilité et la spécificité. Les auteurs soulignent néanmoins que ces outils ont été élaborés sur la base d'échantillons cliniques et sont donc susceptibles de présenter des performances moindres dans la population générale. Par ailleurs, la possibilité de trouver l'équilibre entre précision et coût lors d'un déploiement à grande échelle reste à prouver (Suttie et coll., 2024).

En effet, les outils de dépistage sont généralement conçus dans des populations cliniques, qui ne sont pas forcément représentatives de toute la population ayant un TSAF, en raison d'un manque de sensibilisation au TSAF parmi les cliniciens à l'origine des orientations et de la stigmatisation associée au TSAF, laquelle décourage la participation au dépistage (Lim et coll., 2022).

D'autres travaux de recherche se sont concentrés sur l'élaboration d'analyses de biomarqueurs et d'autres méthodes de dépistage du TSAF qui pourraient être adaptées à une utilisation dans les populations isolées. Une étude alaskienne a démontré la faisabilité de l'inclusion de certaines composantes de télésanté à un système de diagnostic hybride, avec triage des cas de TSAF potentiels grâce à l'analyse automatisée de photographies numériques des visages qui sont ensuite revues et analysées par des experts en diagnostic du TSAF (Western Interstate Commission for Higher Education Behavioral Health Program, 2019). D'autres applications de télésanté se sont également montrées prometteuses (King et coll., 2023; Whittingham et Coons-Harding, 2021). L'application pour smartphone FASD-Tree qui aide les cliniciens à dépister le TSAF présente une bonne précision, avec de faibles taux d'erreurs de classification (Mattson et coll., 2023).

Pour obtenir un résultat optimal, les approches de dépistage doivent être sous-tendues par des traitements et des services efficaces qui sont accessibles et acceptables aux yeux des personnes diagnostiquées (Bureau régional de l'Europe de l'Organisation mondiale de la Santé, 2020; Association des facultés de médecine du Canada, 2024).

6.3.2 Orientation à des fins d'évaluation

L'orientation des personnes susceptibles d'avoir un TSAF à des fins d'évaluation constitue une étape clé du processus de diagnostic qui peut être effectuée par un large éventail de praticiens et de professionnels lorsqu'ils l'estiment appropriée chez les personnes qui les consultent.

Les lignes directrices encouragent les orientations de la part des familles et des aidants, des médecins, notamment des pédiatres et des urgentistes, du personnel infirmier et d'autres professionnels de la santé, des fournisseurs de services sociaux, des travailleurs de lutte contre les dépendances, des enseignants et d'autres professionnels du système d'éducation, et des travailleurs du système de justice tels que les agents de probation (Cook et coll., 2016).

Les politiques d'orientation à des fins de diagnostic et d'évaluation du TSAF varient selon les régions du Canada. Dans certaines provinces et certains territoires, il s'agit d'orienter les personnes concernées vers une entité centralisée telle qu'une organisation provinciale, une régie de la santé ou un centre d'excellence. Dans d'autres territoires de compétence, l'orientation est organisée par des cliniques spécialisées dans le TSAF ayant une implantation régionale. Il existe néanmoins des différences entre les sites centralisés et régionaux quant aux personnes pouvant procéder à une orientation (praticiens, membres du personnel scolaire, aidants ou adultes se présentant d'eux-mêmes, par exemple). Par ailleurs, on peut observer des variations dans les politiques d'orientation au sein d'une même province : certaines cliniques exigent l'orientation par un médecin (Prairie Central FASD, s.d.), tandis que d'autres acceptent celle de toute source, à condition que la personne orientée remplisse leurs critères d'admissibilité (Central Alberta FASD Network, s.d.-b).

La source de l'orientation peut refléter le type de difficultés rencontrées par cette personne ou la période de sa vie (Cook et coll., 2016). Ainsi, les raisons sous-jacentes de l'orientation, lorsqu'elles ont pu être déterminées, sont souvent les suivantes : problèmes d'apprentissage ou d'ordre cognitif; problèmes de comportement; problèmes de santé mentale; ou problèmes d'ordre social (étude portant sur 161 cas de TSAF diagnostiqués par l'Asante Centre; compte rendu dans Popova et coll., 2021). Les déclarations des participants à la consultation concordent avec ces renseignements, indiquant que les orientations découlent d'observations de retard de développement, de problèmes de comportement ou d'une exposition prénatale à l'alcool connue ou probable. Selon le témoignage de membres de la famille de personnes ayant un TSAF, le diagnostic avait été posé la plupart du temps lorsque les enfants avaient atteint l'âge scolaire et rencontré de premières difficultés.

Plusieurs études incluses dans la revue systématique de Hayes et coll. (2023) portant sur des données probantes qualitatives concernant le parcours de diagnostic ont montré que le TSAF n'était pas envisagé même lorsque l'aidant en avait évoqué la possibilité. De la même manière, les participants aux séances de consultation ont déclaré craindre que les orientations dépendent du niveau de sensibilisation au TSAF des professionnels (par exemple, dans les secteurs de la santé, de l'éducation, du travail social et de la psychologie) et de leur formation sur la reconnaissance des signes pertinents. Comme indiqué au chapitre 4, la sensibilisation et les connaissances des fournisseurs de services concernant le TSAF pourraient être améliorées (McCormack et coll., 2022).

Dans le cadre d'une étude portant sur le recours aux soins primaires de femmes enceintes qui avaient donné naissance à un enfant ayant un TSAF par rapport à des témoins appariés, les personnes appartenant au groupe d'étude affichaient un taux plus élevé de soins prénataux inadéquats ou d'absence de ces soins (Singal et coll., 2019), d'où un manque de contact avec des fournisseurs de soins de santé susceptibles de les orienter. Les participants à la consultation ont ainsi donné la description suivante :

> *L'accès insuffisant aux soins de santé primaires ou secondaires entraîne des orientations de mauvaise qualité et une vulnérabilité accrue aux orientations incorrectes.*

Les participants à la consultation ont souligné que même les professionnels sensibilisés au TSAF pouvaient hésiter à effectuer des orientations. Des enseignants ont déclaré que le TSAF était un sujet très sensible à aborder avec les familles, indiquant éviter généralement de le mentionner pour se concentrer plutôt sur les retards de développement et les problèmes de comportement dans l'optique de justifier l'orientation à des fins d'évaluation supplémentaire. Par ailleurs, certains médecins hésitent à aborder le sujet avec leurs patientes ou trouvent une raison pour ne pas le faire (Burd et Popova, 2022).

L'orientation peut être effectuée aux fins particulières d'évaluation du TSAF, d'un spectre plus large d'anomalies neurodéveloppementales ou d'un type de TSAF sur un spectre plus large de troubles évalués. Cela semble dépendre de l'organisation des services dédiés au TSAF au sein des provinces/territoires et des régions (Popova et coll., 2021). L'orientation peut également être influencée par les perceptions touchant le diagnostic du TSAF et ses désavantages relatifs par rapport à celui d'autres troubles neurodéveloppementaux dont les expressions se recoupent d'une certaine manière avec le TSAF, tels que le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDHA).

Comme l'a exprimé une personne participant au processus de consultation :

> *Les modèles d'orientation sont biaisés. Nous orientons vers notre clinique spécialisée dans le TSA [autisme] des enfants chez qui nous avons repéré une exposition prénatale à l'alcool et pour qui nous avons proposé une évaluation supplémentaire dans une clinique spécialisée dans le TSAF. Les familles REFUSENT l'évaluation du TSAF en raison de la stigmatisation et du manque de valeur perçue de ce diagnostic, préférant une évaluation du TSA. Ce n'est pas inhabituel! La conversation sur le TSAF doit évoluer.*

Plus de la moitié des personnes ayant fait l'objet d'une évaluation du TSAF ne reçoivent aucun diagnostic ou ne sont pas désignées à risque (Popova et coll., 2021) et environ 12 grossesses exposées à l'alcool sur 13 peuvent ne pas aboutir à un TSAF (Popova, Charness et coll., 2023) : résultat, le nombre de cas détectés est bien inférieur au nombre de personnes soumises à évaluation. Lors des séances de consultation, il a été suggéré de rationaliser les orientations de sorte que seules les personnes ayant de graves déficiences fonctionnelles soient orientées, même en cas d'exposition prénatale à l'alcool confirmée. Une clinique a déclaré recevoir des enfants dont l'exposition prénatale à l'alcool est confirmée mais qui présentent des déficiences fonctionnelles minimales et s'épanouissent tout de même à l'instant T. Certains participants ont également exprimé leur intérêt à l'égard de systèmes de triage visant à identifier les enfants qui ont besoin d'une évaluation et d'un diagnostic complets et ceux qui n'en ont pas besoin malgré une exposition prénatale à l'alcool. Dans la mesure où le retentissement de l'exposition prénatale à l'alcool induisant une incapacité peut se faire remarquer avec l'âge et l'apparition d'attentes en matière de développement, il est important d'inclure une occasion de réorientation quand et si des déficiences fonctionnelles importantes deviennent plus manifestes.

6.3.3 Admissibilité aux évaluations diagnostiques

Les orientations sont généralement accompagnées d'une documentation à propos du cas connexe, laquelle inclut des renseignements exigés par l'organisation d'accueil. Il peut s'agir des résultats d'évaluations antérieures, d'autres diagnostics, d'autres tests préliminaires nécessaires et de renseignements sur l'exposition prénatale à l'alcool. Une fois qu'une orientation a été effectuée, l'organisation d'accueil examine le cas au regard de ses critères d'admissibilité à une évaluation. Le processus peut varier en fonction des pratiques de chaque clinique.

Notre examen a permis d'établir que les principaux critères d'admissibilité à une évaluation du TSAF de tous les territoires de compétence étaient l'âge et la confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool, laquelle apparaissait sur au moins dix des sites Web des cliniques ou des réseaux consultés. La majorité des établissements en question sont situés en Alberta, dans les Territoires du Nord-Ouest et en Ontario. Cette variation régionale a été corroborée par une enquête menée auprès de 41 cliniques pédiatriques spécialisées dans le TSAF et publiée.

La confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool ou la présence de trois traits faciaux caractéristiques était nécessaire avant l'orientation dans 67 p. 100 des cliniques de l'Ouest ou du Nord du Canada, 77 p. 100 des cliniques du Centre du Canada et 43 p. 100 de celles du Canada atlantique (Dugas et coll., 2022). Lors du processus de consultation, une personne a fait remarquer ce qui suit :

> *[…] confirmer l'exposition prénatale à l'alcool est une entrave ou une limite majeure quand il s'agit d'aider les enfants et les familles à accéder à nos évaluations, en particulier si le parent est décédé [ou] indisponible.*

Alors que certaines personnes ayant un TSAF peuvent être diagnostiquées précocément, des différences importantes et plus mesurables se manifestent et les tests sont davantage validés après l'âge de six ans. L'âge d'admissibilité varie en fonction des cliniques offrant une évaluation du TSAF. Grâce à une enquête menée auprès de 41 cliniques canadiennes pédiatriques spécialisées dans le TSAF, une étude a permis de noter que 7 posaient un diagnostic chez les nourrissons (< 18 mois), 25 effectuaient des évaluations chez les enfants âgés de 18 mois à 5 ans et pratiquement toutes (40) fournissaient des services aux enfants âgés de 6 à 18 ans (Dugas et coll., 2022). Les participants à la consultation ont déclaré que le critère d'admissibilité de l'âge était susceptible d'empêcher la réalisation d'évaluations chez les enfants plus jeunes ayant potentiellement un TSAF :

> *Ouvrez les évaluations aux moins de six ans. À ce stade, les familles et les tuteurs légaux ont l'impression que c'est souvent exclu, d'où un plus grand nombre de jeunes orientés.*

Chez les adultes, outre la confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool, les critères d'admissibilité à une évaluation du TSAF peuvent inclure la gravité des symptômes, la raison de l'orientation, le degré de nécessité, le niveau actuel de soutien assuré par les services communautaires ou l'utilité du diagnostic (Badry, 2010; Agence de la santé publique du Canada, 2011).

La proportion de personnes évaluées à l'âge adulte varie également selon la région. En Alberta, 44 p. 100 des personnes ayant fait l'objet d'une évaluation du TSAF entre 2015 et 2019 avaient au moins 18 ans, contre seulement 5 p. 100 au Manitoba. Au Yukon, 6 p. 100 des personnes évaluées avaient atteint l'âge adulte, probablement parce que la seule clinique du territoire fournissant des données était un établissement pédiatrique (Popova et coll., 2021).

Notre examen de sites Web a permis d'établir que de nombreux territoires de compétence canadiens offraient peu, voire pas, de possibilités de diagnostic du TSAF aux adultes. Par exemple, en Colombie-Britannique, nous avons recensé seulement deux centres fournissant des services d'évaluation et de diagnostic à leur intention (Asante Centre, s.d.; Independent Living Vernon, s.d.). Au Manitoba, les services de diagnostic du TSAF s'adressent aux personnes âgées de moins de 25 ans qui ont des démêlés avec le système de justice pénale (Manitoba

FASD Network, s.d.-b). Parmi une liste de 25 cliniques situées en Ontario, seules six offrent des services aux adultes (CanFASD, s.d.-c). En Alberta, toutefois, la majorité d'entre elles fournissent des services d'évaluation aux enfants et aux adultes, tandis que les cliniques financées par l'État dans les provinces de l'Atlantique ne semblent proposer aucun service de diagnostic du TSAF aux adultes, bien que certains médecins aient l'expertise nécessaire. Lors du processus de consultation, une personne a ainsi déclaré :

> *[…] il n'y a aucune option de diagnostic chez les adultes, ce qui est fondamentalement discriminatoire. Il n'est pas possible d'encourager l'éducation au sujet du TSAF et de souligner la nécessité de le diagnostiquer, puis de n'offrir aucun diagnostic aux adultes.*

Cette variation régionale des critères d'admissibilité a une incidence sur les efforts de surveillance passive décrits au chapitre 4 et influerait également sur les données d'un répertoire national puisqu'elles sont tributaires des envois des cliniques.

6.3.4 Expériences vis-à-vis des évaluations et réactions aux résultats

Une revue systématique des expériences vécues par les aidants eu égard au processus d'évaluation et de diagnostic a permis de produire des données probantes solides attestant qu'ils ont reçu de meilleurs renseignements et éprouvé des émotions contradictoires – un sentiment de soulagement, d'espoir et de confiance, mais aussi de tristesse, de désespoir, de culpabilité et de honte (Hayes et coll., 2023). Dans le cadre d'une étude de suivi menée auprès de 20 patients d'une clinique quelques années après la pose de leur diagnostic de TSAF, 75 p. 100 d'entre eux ont déclaré que ce dernier avait été bénéfique, leur permettant de mieux s'adapter et se connaître (Temple et coll., 2020).

Dans le cadre d'une revue d'études portant sur les expériences vis-à-vis des évaluations, Hayes et coll. (2023) ont établi qu'un environnement d'évaluation sécuritaire et bienveillant, exempt de jugement, était valorisant et stimulant. Les aidants ont fait état d'expériences positives avec un haut niveau de satisfaction et un sentiment d'autonomisation, qu'ils ont attribués aux interactions chaleureuses et bienveillantes avec les membres du personnel des cliniques, lesquels se sont montrés serviables, rassurants et respectueux, ne faisant preuve ni de jugement ni de stigmatisation (Hayes et coll., 2023).

Dans le cadre de leur étude auprès de cliniques pédiatriques spécialisées dans le TSAF, Dugas et coll. (2022) ont constaté une grande variabilité quant à la manière dont les diagnostics des enfants étaient communiqués à leurs aidants, ces derniers jugeant que la réalisation d'évaluations basées sur les forces permettait une orientation vers des services capables de développer ces forces tout en tenant compte des vulnérabilités (Hayes et coll., 2023).

De nombreux bienfaits d'un diagnostic ont été recensés lors du processus de consultation. Le diagnostic du TSAF est considéré comme précieux pour mieux comprendre les besoins individuels et garantir des interventions appropriées. Les participants à la consultation ayant eux-mêmes un TSAF ont clairement indiqué que la pose d'un diagnostic était extrêmement bénéfique chez les adultes, car cela les a aidés à mieux se connaître, a validé leurs expériences et les a soulagés de leur sentiment intériorisé de honte, de stigmatisation et de culpabilité. La clé était de comprendre que leurs différences n'étaient pas de leur faute. Une personne ayant un TSAF a ainsi déclaré :

> *Le fait de savoir fournit une explication à tous les problèmes de santé, les problèmes de la vie et les difficultés en matière d'éducation et de travail qui surviendront, car ELLES SURVIENDRONT. Même s'il ne faut pas forcément compter sur la compassion, il est possible d'apaiser une grande partie de l'agitation interne en ayant connaissance des différences auxquelles on peut s'attendre. Une étiquette donne de la clarté. Elle n'est pas préjudiciable. En fait, on a l'occasion de « s'approprier » sa personne, de faire des recherches supplémentaires sur le sujet et même d'éduquer autrui.*

Concrètement, les participants à la consultation ont indiqué que le diagnostic avait abouti à un meilleur accès aux soutiens, aux accommodements et probablement à l'aide financière. De la même manière, l'étude de suivi menée par Temple et coll. (2020) a montré que les patients étaient plus susceptibles d'obtenir un soutien du revenu en cas d'incapacité et des services à l'intention des personnes ayant des déficiences intellectuelles qu'avant le diagnostic. Le diagnostic a également aidé les personnes ayant un TSAF à planifier et à gérer leur propre vie, notamment sur le plan de la santé, de l'emploi et de l'éducation, et à rechercher des ressources et des compétences d'adaptation appropriées. Dans le cadre d'une revue systématique d'études qualitatives portant sur le parcours de diagnostic, beaucoup ont précisé qu'un diagnostic basé sur les forces permettait d'orienter la future prise de décision (Hayes et coll., 2023).

Sur le plan émotionnel, le diagnostic contribuait à favoriser la compréhension et l'empathie des tiers, les incitant à améliorer leur accompagnement. Il a permis aux personnes ayant un TSAF de nouer des relations avec des personnes rencontrant des problèmes similaires, ce qui leur a parfois donné un sentiment d'appartenance communautaire ou d'identité partagée. Certaines personnes ont estimé que l'évaluation avait été utile, même sans diagnostic, pour accéder à des groupes de soutien et découvrir les soutiens à leur disposition.

Par ailleurs, divers aidants ont souligné le caractère essentiel d'un diagnostic précoce pour éviter une erreur dans sa pose ou une réprobation à l'égard des parents et des enfants, tandis que certains participants ont mis l'accent sur l'importance d'aider les autres à comprendre et non à blâmer un enfant pour ce qui pourrait être autrement considéré comme un « mauvais comportement » :

Lorsqu'un enfant ou un jeune reçoit un diagnostic de TSAF, ses aidants ou son équipe en viennent à comprendre que la question n'est pas de savoir ce qu'ils ne feront pas mais plutôt ce qu'ils peuvent faire. Ce nouveau cadre permet de gérer les attentes, d'apporter un soutien et d'améliorer la compréhension. Un diagnostic basé sur les forces et une éducation visant les enfants, les jeunes, les aidants, les familles et les équipes-écoles… sont des éléments extrêmement importants.

Les participants à la consultation ont insisté sur l'importance du diagnostic chez les jeunes en difficulté, notamment ceux qui ont des démêlés avec la justice pénale, à qui ce diagnostic fournit un :

[…] contexte important pour expliquer les comportements irréfléchis et impulsifs. Ces jeunes ont aussi rarement des gens qui défendent leurs intérêts, ce qui peut signifier que personne ne les aide à explorer les systèmes destinés à obtenir une évaluation du TSAF.

Les personnes ayant un TSAF peuvent ressentir des sentiments mitigés à la pose du diagnostic. Il est possible qu'elles soient en colère parce que leur mère n'a pas été accompagnée afin de pouvoir s'occuper d'elles, de guérir un traumatisme subi durant l'enfance ou d'échapper à une relation violente, ou bien qu'elles soient pleines de rancœur de devoir gérer des problèmes durables qui ne sont pas de leur faute. La principale conséquence involontaire anticipée d'un diagnostic relevée lors des séances de consultation est qu'il entraînerait une stigmatisation et une réprobation de la mère ainsi qu'un étiquetage négatif de l'enfant. Il a été noté qu'en raison de ces préoccupations, les parents et les tuteurs refusaient parfois l'évaluation, même en cas d'orientation.

Conclusions majeures :

Il existe actuellement des méthodes puissantes de dépistage des cas présentant un risque d'exposition prénatale à l'alcool, mais ces dernières ne sont pas utilisées de manière systématique ou efficace. Si divers outils de dépistage du risque de TSAF ont une utilité avérée chez certaines sous-populations, aucun n'a fait les preuves de son efficacité et de sa puissance effective. L'élaboration d'outils de dépistage du risque de TSAF à la fois valides et fiables, alliant haute sensibilité, haute spécificité et applicabilité générale, constitue un axe clé de recherche qu'il convient d'approfondir.

Conclusions majeures :

Par ailleurs, il serait utile d'accentuer les efforts de sensibilisation et de formation sur le TSAF à l'intention des professionnels de première ligne, en particulier de ceux susceptibles de recevoir des patients présentant un risque accru, afin d'améliorer le recensement des cas potentiels et l'orientation à des fins d'évaluation.

Les critères d'admissibilité au diagnostic varient en fonction de l'âge; dans certaines régions, peu d'établissements (voire aucun) acceptent d'évaluer les très jeunes enfants ou les adultes.

Les personnes ayant un TSAF jugent utile d'être diagnostiquées afin d'avoir une meilleure compréhension de soi et d'apaiser le sentiment de honte et de culpabilité. Selon leurs dires, la pose du diagnostic facilite également les démarches pour obtenir les soutiens, les interventions et les accommodements appropriés, et les aide à planifier et à gérer leur vie.

6.4 Capacités de diagnostic

Les capacités de diagnostic du TSAF posent problème au Canada, avec un accès inégal selon les ressources, l'âge de la personne orientée ou la région.

6.4.1 Capacités globales

En 2011, Clarren et coll. ont observé que le besoin en services de diagnostic du TSAF au Canada était « encore bien supérieur par rapport aux disponibilités actuelles » (Clarren et coll., 2018, p. e494, traduction libre). Depuis, plusieurs études convergentes ont indiqué que les capacités de diagnostic du TSAF au Canada ne sont toujours pas suffisantes et que la vaste majorité des personnes ayant un TSAF ne sont pas diagnostiquées ou le sont mal (Dugas et coll., 2022; Popova et coll., 2024).

D'après les données d'une enquête menée auprès de 33 cliniques canadiennes spécialisées dans le diagnostic du TSAF et dans l'hypothèse où la prévalence du TSAF à l'échelle d'une population est comprise entre 2,5 p. 100 et 4 p. 100, il a été récemment estimé qu'un très petit nombre des cas probables de TSAF étaient effectivement recensés. Le pourcentage annuel estimé des cas de TSAF diagnostiqués entre la naissance et l'âge de 18 ans est de : 2 p. 100 à 1,2 p. 100 en Alberta; 3,5 p. 100 à 2,2 p. 100 en Colombie-Britannique; 1,8 p. 100 à 1,1 p. 100 au Manitoba; 0,8 p. 100 à 0,5 p. 100 en Ontario; et 3,2 p. 100 à 2,0 p. 100 dans les Territoires du Nord-Ouest (Popova et coll., 2024).

Dans le cadre d'une étude nationale, les capacités de diagnostic des cliniques spécialisées dans le TSAF participantes ont été évaluées en divisant le nombre annuel d'évaluations effectuées par le nombre d'orientations reçues. Les capacités de diagnostic globales étaient de 71 p. 100 : cela signifie que 71 p. 100 des cas admissibles avaient fait l'objet d'une évaluation en l'espace d'un an. Les cliniques de l'Ouest et du Nord avaient reçu le plus grand nombre de personnes ayant un TSAF orientées par an et disposaient des capacités de diagnostic les plus élevées, à savoir 83 p. 100, contre 55 p. 100 dans les cliniques du Centre et 43 p. 100 dans celles du Canada atlantique (Dugas et coll., 2022). Cette étude est instructive, car elle montre que les cliniques ont des capacités variables quand il s'agit d'accueillir les personnes orientées et qu'aucune d'entre elles ne semble en mesure de satisfaire à la demande. Cependant, comme noté plus haut, on estime que la plupart des cas ne sont pas orientés à des fins d'évaluation.

Les délais d'attente en vue d'une évaluation du TSAF présentés dans l'étude de Popova et coll. (2024) étaient compris entre 1 mois et 4,5 ans selon les cliniques participantes. Le nombre de personnes sur liste d'attente allait de 53 à 103 par clinique. Les résultats d'une étude menée en 2016 sur les listes d'attente en Alberta montrent également une certaine variabilité : 8 cliniques n'en avaient pas, tandis que 15 cliniques en avaient une comptant 7 à 216 personnes en attente d'une évaluation du TSAF (Burns, 2016, mention dans Coons-Harding, Flannigan et coll., 2019).

Dans le cadre de la revue systématique d'études expérientielles de Hayes et coll. (2023), les frustrations des aidants quant à l'accès aux services d'évaluation faisaient partie des thèmes principaux dans les témoignages recueillis.

Les données relatives à l'âge des personnes ayant effectivement fait l'objet d'une évaluation du TSAF reflètent les difficultés rencontrées pour évaluer les enfants d'âge préscolaire. Popova et coll. (2021) ont établi que les plus grandes proportions d'évaluations du TSAF effectuées dans les six territoires de compétence étudiés concernaient les enfants âgés de 6 à 11 ans (39 p. 100) et les adolescents âgés de 12 à 17 ans (29 p. 100). Quant à la répartition par âge des évaluations pédiatriques, Dugas et coll. (2022) ont constaté dans le cadre de leur étude nationale que peu de cliniques évaluaient et diagnostiquaient le TSAF chez les nourrissons et les enfants d'âge préscolaire. Cela confirme les conclusions des consultations sur l'orientation limitée des enfants avant l'âge scolaire. Comme noté à la partie 6.2, les lignes directrices canadiennes en vigueur recensent des considérations particulières concernant le diagnostic des nourrissons et des jeunes enfants, étant donné que la fiabilité des tests utilisés est inférieure chez les enfants en bas âge (Cook et coll., 2016).

6.4.2 Services d'évaluation et de diagnostic selon les territoires de compétence

Notre analyse a permis de trouver des renseignements sur les services d'évaluation et de diagnostic dans presque chaque province et territoire. L'Alberta, le Manitoba et le Yukon incluent le diagnostic dans leurs stratégies provinciales portant sur le TSAF, lesquelles sont abordées au chapitre 2.

Les gouvernements de la Colombie-Britannique, des Territoires du Nord-Ouest, de la Saskatchewan et du Yukon fournissent des renseignements à propos des services d'évaluation sur leurs sites Web (gouvernement de Colombie-Britannique, 2023c; gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, s.d.; gouvernement de la Saskatchewan, s.d.; gouvernement du Yukon, s.d.). Dans d'autres provinces et territoires, les réseaux dédiés au TSAF partagent des renseignements sur le diagnostic et l'évaluation. À Terre-Neuve-et-Labrador, l'évaluation des enfants est accessible à tous les résidents, tandis que celle des adultes est disponible dans la région Labrador-Grenfell (FASD Newfoundland and Labrador, s.d.). FASD ONE, le Réseau d'expertise de l'Ontario sur l'ETCAF (s.d.-a), partage des renseignements sur plusieurs cliniques de diagnostic dans les régions de la province. Au Québec, le Conseil Cri de la Santé et des Services Sociaux de la Baie James a mis en place une clinique de diagnostic et d'intervention dédiée au TSAF, qui a été remplacée par la clinique crie de diagnostic des troubles neurodéveloppementaux doublée d'une équipe des Programmes pour personnes handicapées – Services spécialisés (Conseil Cri de la Santé et des Services Sociaux, 2018). Par ailleurs, des services de diagnostic du TSAF pour les enfants âgés de 0 à 7 ans sont disponibles sur orientation par l'intermédiaire de l'Hôpital de Montréal pour enfants (Hôpital de Montréal pour enfants, s.d.). Au Nunaviut, le Piruqatigiit Resource Centre d'Iqualuit effectue une évaluation du TSAF chez les enfants et les jeunes (Piruqatigiit Resource Centre, 2024).

Entre 2011 et 2015, le Yukon a reçu un financement de la part de l'ASPC au titre d'un projet axé sur l'amélioration des résultats chez les adultes ayant un TSAF qui ont des démêlés avec le système de justice pénale, dont l'un des éléments clés était le diagnostic et la gestion des cas. Par ailleurs, une équipe a été constituée et formée à l'évaluation et au diagnostic des adultes ayant un TSAF. Ces efforts sont venus compléter les services d'évaluation et de diagnostic déjà offerts aux enfants du territoire. En 2004, une équipe de diagnostic locale a été mise sur pied pour évaluer les enfants d'âge préscolaire; en 2006, elle a été élargie pour inclure les enfants d'âge scolaire (gouvernement du Yukon, 2015).

Alors que le ministère de la Santé et du Bien-être de la Nouvelle-Écosse a indiqué que l'IWK Developmental Pediatrics Clinic de Halifax proposait des évaluations du TSAF (Simon et Smith, 2020), la page Web officielle de cette clinique ne mentionne pas le TSAF, citant néanmoins le trouble du spectre de l'autisme et le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (IWK

Health, s.d.). Le Centre d'excellence TSAF du Nouveau-Brunswick offre quant à lui un diagnostic dans toute cette province (Réseau de santé Vitalité, s.d.). Enfin, nous n'avons trouvé aucun renseignement sur des services de diagnostic du TSAF dans l'Île-du-Prince-Édouard.

Une méthode de comparaison des capacités de diagnostic entre les régions consiste à calculer le nombre de créneaux d'évaluation financés en fonction du nombre d'habitants. En 2011, Clarren et coll. (2018) ont mesuré une capacité de diagnostic de 0,64 créneau pour 10 000 habitants. Pour la période comprise entre 2014 et 2019, Popova et coll. (2021) ont mis au jour des capacités de 0,76 à 0,87 pour 10 000 habitants dans les six territoires de compétence à l'étude.

Popova, Lange, Burd, Chudley et coll. (2013) ont estimé que le processus complet de l'orientation à l'évaluation et au diagnostic mobilisait des spécialistes pendant 32 à 47 heures, soit un coût de plusieurs milliers de dollars. En raison du nombre limité de créneaux financés par l'État, les familles et les adultes qui ne sont pas en mesure d'y accéder rapidement doivent parfois payer des évaluations grâce aux fonds d'une assurance privée ou de leur poche. Certains programmes de soutien fédéraux et provinciaux peuvent également couvrir, partiellement ou entièrement, les frais découlant d'évaluations privées pour les personnes admissibles. Par exemple, la couverture pour les prestations en santé mentale de Services aux Autochtones Canada inclut le remboursement de deux heures de services d'évaluation (Services aux Autochtones Canada, 2024f). Badry a noté que l'évaluation du TSAF chez les adultes n'était pas couverte par les régimes de santé provinciaux ou territoriaux (Badry, 2010).

Dans le cas des enfants et des jeunes âgés de moins de 19 ans (Services aux Autochtones Canada, 2021), la mise en œuvre du principe de Jordan (Services aux Autochtones Canada, 2024c) et l'Initiative : Les enfants inuits d'abord (Services aux Autochtones Canada, 2024d) ont permis de mettre à disposition un financement au titre d'un éventail de besoins en matière de santé, d'aide sociale et d'éducation, notamment l'évaluation et le diagnostic du TSAF. Le principe de Jordan ne se limite pas aux enfants ayant une incapacité et permet de garantir des services de soutien aux enfants des Premières Nations même lorsque de tels services ne sont pas disponibles pour d'autres enfants dans la province (Assemblée des Premières Nations, 2018b). L'Initiative : Les enfants inuits d'abord sert spécifiquement les enfants inuits au-dessous de l'âge de la majorité dans leur province ou territoire (Services aux Autochtones Canada, 2024d).

Conclusions majeures :

Le Canada n'offre pas un accès homogène aux cliniques de diagnostic : ces dernières sont rares dans les collectivités rurales et éloignées, voire inexistantes dans bien des régions, tandis qu'il y a beaucoup d'attente dans certains cas.

À ce jour, la pose du diagnostic de TSAF au Canada est assurée principalement par un nombre relativement restreint de cliniciens, d'équipes ou de cliniques spécialisés qui ne sont pas en mesure de prendre en charge les nombreuses personnes ayant un TSAF.

En raison de ces capacités limitées, il arrive bien souvent que le TSAF ne soit pas envisagé ou demeure non diagnostiqué. D'après les données probantes, la plupart des personnes ayant un TSAF ne seraient pas diagnostiquées ou le seraient mal.

6.5 Difficultés et obstacles entravant l'évaluation et le diagnostic du TSAF

Dans le cadre d'une étude qualitative menée auprès de 10 cliniques de diagnostic du TSAF canadiennes, Harding et coll. (2024) ont constaté que la précarité ou l'insuffisance des financements, l'inadéquation des ressources humaines et le manque d'accès avec lequel doivent composer les résidents des régions rurales et éloignées constituaient des obstacles fréquents en matière d'accès et d'adoption. Dans cette partie, nous abordons ces derniers ainsi que d'autres difficultés ou entraves possibles, mises au jour lors de notre revue des écrits et des politiques et de notre processus de consultation, et qui ont également un effet sur les efforts déployés pour améliorer les données relatives à la prévalence par le biais de la transmission de données dans un registre national, comme décrit au chapitre 4.

6.5.1 Stigmatisation entravant l'évaluation et le diagnostic du TSAF

La stigmatisation est un obstacle de taille entravant l'évaluation et le diagnostic du TSAF, dans la mesure où elle pousse les parents, les familles et les collectivités à éviter la pose d'un diagnostic, et empêchant également la collecte de preuves d'une exposition prénatale à l'alcool en raison d'une réticence à évoquer toute consommation d'alcool durant la grossesse. Or, l'absence de tels éléments rend impossible la pose d'un diagnostic en vertu des lignes directrices connexes en vigueur, en l'absence de traits faciaux caractéristiques.

Comme décrit dans une sous-partie précédente qui résume les préoccupations associées à ces lignes directrices, la question de savoir dans quelle mesure le terme « TSAF » contribue à la stigmatisation fait débat actuellement, en particulier l'inclusion explicite du mot « alcoolisation » dans cette étiquette diagnostique, et l'on s'interroge sur le fait qu'une

modification de ce nom puisse ou non supprimer des obstacles et améliorer l'inclusion des personnes concernées. Eliason et coll. (2024) se montrent préoccupés par la stigmatisation dont les parents font l'objet en raison de l'étiquette diagnostique du TSAF, laquelle réduit ses causes complexes à la seule exposition prénatale à l'alcool.

> Une réflexion collective est nécessaire pour reconsidérer les conséquences sociales et éthiques d'un diagnostic d'incapacité permanente qui dépend entièrement de la volonté des femmes enceintes à dévoiler une partie autrement confidentielle, sensible et parfois traumatisante de leur propre histoire (Eliason et coll., 2024, p. 840, traduction libre).

Toutefois, Eliason et coll. (2024) reconnaissent qu'il serait préjudiciable de supprimer soudainement certains diagnostics, comme celui du TSAF, qui « permettent de recenser et de valider les savoirs expérientiels des personnes présentant des différences neurodéveloppementales » et d'accéder éventuellement à des soutiens et à des ressources (Eliason et coll., 2024, p. 839, traduction libre).

Lors des séances de consultation, les points de vue étaient mitigés quant aux avantages de modifier le terme « TSAF ». Bien qu'une suppression de la référence à l'alcool puisse éventuellement contribuer à déstigmatiser, l'efficacité de cette mesure reste très incertaine, alors même que la stigmatisation associée au « TSAF » pourrait tout simplement se reporter au fil du temps sur le terme choisi pour le remplacer. Certains participants ont suggéré de s'attaquer à la stigmatisation et à l'inclusion directement, plutôt qu'indirectement en changeant son nom.

Lors des séances de consultation, plusieurs personnes ont suggéré de créer des cliniques qui prennent en charge un éventail de troubles neurodéveloppementaux, plutôt que des cliniques spécialisées dans le TSAF, pour faire face à l'impact de la stigmatisation et améliorer l'acceptabilité de l'évaluation et du diagnostic. Ces cliniques diagnostiqueraient un éventail de problèmes de santé, telles que l'autisme, le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité et le TSAF.

Les participants à la consultation ont également noté que l'instauration d'un climat de confiance et l'établissement de relations locales solides pourraient contribuer à lever l'obstacle au diagnostic que constitue la stigmatisation :

> *Faire du TSAF quelque chose de plus habituel, fréquent et inclus dans la pratique professionnelle réduira la stigmatisation. Dans les cliniques rurales exploitées depuis plus de 20 ans, cette stigmatisation est grandement réduite et les personnes savent qu'elles peuvent venir sans [subir de] jugement et obtenir l'aide dont elles ont besoin. Elles sont mieux prises en charge par les cliniques de diagnostic communautaires que par les centres de santé traditionnels en milieu hospitalier.*

Un travail est actuellement entrepris pour que le TSAF soit abordé dans le cadre d'une approche basée sur les forces, tout en « soulignant bien le rôle de l'exposition prénatale à l'alcool » (Kachor, 2024, traduction libre). Des efforts considérables ont été déployés pour assurer une mobilisation efficace autour du TSAF en vue d'attirer l'attention requise et d'offrir l'accompagnement connexe indispensable, contribuant ainsi à créer une communauté pour les personnes ayant un TSAF et leurs familles. « Nous devons également respecter l'avis des nombreuses familles et personnes défendant elles-mêmes leurs intérêts qui ont adopté le terme "TSAF" et considèrent qu'il fait partie de leur identité. » (Kachor, 2024, traduction libre)

Pendant le processus de consultation, certains participants ont avancé la possibilité que les cliniciens surestiment l'impact de la stigmatisation :

> *Il est [très] probable que la communauté médicale voie la stigmatisation plus profondément que les familles touchées. Or, celles-ci ont besoin de tous les soutiens disponibles, ce qui est difficile sans diagnostic.*

6.5.2 Futilité perçue d'un diagnostic

Certains participants à la consultation ont également évoqué la futilité perçue du diagnostic de TSAF compte tenu du manque d'accès aux services et aux soutiens bénéfiques à la lumière de ce diagnostic, un point de vue reflété par la déclaration suivante :

> *Aider les enfants devrait être la principale raison sous-tendant les évaluations et les diagnostics. Autrement, c'est leur dire que « quelque chose ne va pas chez eux », mais qu'il n'y a aucun soutien pour eux, à moins que leurs parents aient les moyens de payer un traitement privé et un tuteur.*

Ce point de vue sous-tend l'objection éthique de McLennan et Braunberger (2017) décrite à la partie 6.2.3 et relevée par divers participants à la consultation :

> *Un diagnostic sans soutien, c'est contraire à l'éthique et voué à l'échec, avec à la clé des résultats plus défavorables.*

Le manque perçu de soutiens peut également constituer un défi professionnel pour les cliniciens :

> *Lorsque nos cliniciens se demandent pourquoi s'embêter, c'est le résultat du surmenage causé par un processus d'évaluation compliqué qui ne permet pas de bien orienter les familles vers les soutiens qu'elles recherchent. Ce sont également des êtres humains qui ont la volonté d'aider, mais c'est vraiment difficile pour eux de déployer autant d'efforts pour des évaluations qui semblent apporter si peu aux familles.*

On ignore la portée de ce phénomène, mais il est possible que le manque de soutiens et de services réduise la motivation à recommander un diagnostic :

> *La plupart [de nos] discussions d'équipe reconnaissent ouvertement qu'un diagnostic de TSAF [n'aboutira] probablement à aucun soutien ni service supplémentaire, donc il est souvent contourné, puisque cette étiquette n'a actuellement aucune valeur ajoutée. (Aucune porte ne s'ouvre, donc on considère qu'il n'a aucune valeur ajoutée.)*

Les séances de consultation ont permis de relever une augmentation des iniquités en santé parmi les conséquences involontaires du mode de financement des soutiens à l'intention des familles ayant des enfants qui présentent des troubles neurodéveloppementaux. Les familles aisées sont en mesure d'accéder à des services post-diagnostic tel qu'un tutorat privé, des aides psychologiques ou d'autres services professionnels, tandis que les enfants accueillis par les cliniques spécialisées dans le TSAF sont souvent ceux qui ont besoin d'un diagnostic pour accéder aux soutiens publics.

Autre point soulevé fréquemment lors des séances de consultation : dans les lieux proposant des soutiens tributaires d'un diagnostic et mettant à disposition davantage de ressources en cas de pose de certains diagnostics comme celui de l'autisme, il arrive que le diagnostic du TSAF soit évité ou que les démarches ne soient pas menées à terme précisément pour cette raison.

> *L'attribution d'un financement fondé sur le diagnostic comme dans le cas du TSA [autisme] est un énorme désavantage pour le TSAF et d'autres conditions. Les familles seront encouragées à obtenir une évaluation financée par un régime privé (car il y a un versement à la clé), alors que le TSAF n'offre pas les mêmes avantages.*

En l'occurrence, les participants à la consultation ont suggéré d'envisager la prestation de soutiens à la lumière d'une évaluation des besoins fonctionnels. Parmi les représentants, quelqu'un a déclaré :

> *L'admissibilité au financement de soutiens doit être axée sur les besoins et non sur un diagnostic.*

Il a néanmoins été noté que cette démarche pourrait induire une baisse d'incitation au diagnostic du TSAF, ce qui saperait les efforts déployés pour comprendre ce problème de santé, évaluer l'efficacité des interventions connexes et attirer l'attention sur sa prévalence élevée mais sous-estimée. Par ailleurs, elle pourrait léser les personnes ayant un TSAF dont les besoins fonctionnels complexes sont susceptibles de ne pas satisfaire aux critères d'admissibilité à certains services, notamment ceux qui s'appuient sur les niveaux de QI. En

outre, comme décrit à la partie 6.3, les adultes ayant un TSAF qui ont participé au processus de consultation ont confirmé la valeur du diagnostic à leurs yeux :

> *[…] compliquer le diagnostic va empêcher de nombreuses personnes de satisfaire aux critères de pose d'un quelconque diagnostic et donc d'obtenir des services et des soutiens.*

En attendant, les praticiens ont relevé qu'une sensibilisation accrue et continue au TSAF était bénéfique :

> *J'entends bien trop souvent qu'il n'y a aucun intérêt à poser un diagnostic de TSAF. On me fait ce genre de réponse depuis plus de 30 ans, mais c'est seulement en diagnostiquant que nous avons fini par réussir à éduquer la collectivité. Aujourd'hui, je pense qu'une familiarisation avec le TSAF est constamment nécessaire, même dans une collectivité éclairée à ce sujet.*

6.5.3 Confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool

La confirmation d'une exposition prénatale à l'alcool est nécessaire pour poser le diagnostic de TSAF en l'absence de traits faciaux caractéristiques (Cook et coll., 2016). De nombreux participants aux séances de consultation ont déclaré qu'il s'agissait d'un obstacle considérable au diagnostic du TSAF et donc à l'accès aux services et aux soutiens qui en sont tributaires.

Aux termes des lignes directrices de 2016, le seuil de confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool repose sur une « estimation de la dose à un niveau connu pour son association avec les effets sur le développement neurologique » (Cook et coll., 2016, p. 193), opérationnalisée comme sept verres standard ou plus par semaine, ou au moins deux occasions de boire quatre verres ou plus en deux heures (Cook et coll., 2016, annexe 1). Étant donné que l'ampleur des effets associés à un seul épisode de consommation excessive est relativement faible, un seuil de deux épisodes minimum est recommandé aux fins d'établissement d'un diagnostic (Wincott, s.d., p .1).

Ce seuil de confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool a été décrit dans le cadre d'une étude comme un problème insurmontable. Petryk et coll. (2019) ont constaté que des fournisseurs de services (en l'occurrence des travailleurs sociaux) intervenant dans le diagnostic ignoraient ce critère défini par les lignes directrices de 2016. En l'absence de renseignements émanant de la mère sur toute exposition prénatale à l'alcool, ils s'appuyaient sur diverses sources, notamment les membres de la famille élargie, admettant néanmoins qu'il était difficile d'évaluer la crédibilité des témoignages, et sur des sources tierces telles que les registres des arrestations de la police, les consultations d'urgence à l'hôpital, les consultations dans des centres de désintoxication durant la grossesse et les dossiers de naissance, consultés en particulier lorsque la mère biologique avait des antécédents connus d'usage de substances. Les personnes interrogées ont

reconnu qu'il était impossible de vérifier la précision de cette exposition prénatale à l'alcool, en raison d'une sous-déclaration due à la stigmatisation, des biais de rappel, des renseignements de seconde main, de la sollicitation de souvenirs éloignés et du changement de volume des boissons selon la situation et l'endroit. De manière anecdotique, des fournisseurs ont déclaré que les parents exagéraient la consommation d'alcool de leurs partenaires en cas de problèmes de garde d'enfants ou faisaient d'autres fausses déclarations dans le cadre de procédures judiciaires (Petryk et coll., 2019). Lors des séances de consultation, les seuils de diagnostic ont été reconnus comme nécessaires et appropriés, mais quelque peu arbitraires, traduisant un choix politique quant aux « troubles » à médicaliser.

Ces séances ont permis de relever l'existence d'une certaine variabilité entre les cliniques spécialisées dans le TSAF quant aux preuves suffisantes d'une exposition prénatale à l'alcool : ainsi, il est difficile de savoir quels sont les antécédents d'exposition à l'alcool à prendre en compte et quelles sont les sources appropriées. Par exemple, une personne a déclaré :

> *Si un parent ne confirme pas, pouvons-nous nous appuyer sur son comportement normal? Par exemple, consomme-t-il régulièrement de l'alcool et l'a-t-il signalé avant et après la grossesse? Il arrive que les évaluations du TSAF puissent tenir compte des observations ou des commentaires émanant d'autres membres de la famille concernés, mais ce n'est pas toujours le cas.*

Une formation peut être nécessaire pour acquérir les compétences permettant de mener des entretiens destinés à donner aux mères la possibilité et la motivation d'évoquer toute exposition prénatale à l'alcool. Dans le cadre du processus de consultation, des questions ont été soulevées concernant l'adéquation entre les efforts déployés pour déterminer l'exposition prénatale à l'alcool par le biais de sources d'information variées et le champ d'exercice des disciplines cliniques impliquées.

La difficulté d'accès aux preuves adéquates d'une exposition prénatale à l'alcool peut se poser tout particulièrement chez certains groupes. Dans le cas des enfants pris en charge, il arrive que les dossiers d'adoption recommandent une évaluation du TSAF ultérieure sans pouvoir inclure de preuves d'une exposition prénatale à l'alcool :

> *De nombreux enfants pris en charge n'ont pas de confirmation d'une exposition prénatale à l'alcool, ce qui peut limiter leur accès à une bonne évaluation et à des soins coordonnés. (Cela peut donc avoir un impact sur la manière dont les personnes recadrent leur comportement.)*

En outre, les participants ont également noté qu'il était extrêmement compliqué de confirmer une exposition prénatale à l'alcool chez les adultes, en raison de difficultés croissantes à recueillir des éléments probants à mesure que le temps passe.

Pour contribuer à surmonter les conséquences liées à l'exigence d'une confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool à des fins de pose d'un diagnostic sans traits faciaux caractéristiques, divers moyens d'améliorer la consignation de cette exposition durant et après la grossesse ont été suggérés lors des séances de consultation. Dans le droit fil de la consignation routinière de l'exposition prénatale à l'alcool dans le dossier médical du nourrisson, comme recommandé par la SOGC et discuté précédemment (Graves et coll., 2020), « la mère en ayant pleinement connaissance », plusieurs appels ont été lancés en vue de se concentrer sur l'amélioration des connaissances, des compétences et de la confiance des fournisseurs de soins de santé à l'heure de s'enquérir de toute consommation d'alcool avant la naissance, normalisant cette démarche dans le cadre des soins prénataux et postnataux.

Outre l'élimination de toute stigmatisation dans les attitudes des fournisseurs de soins de santé, il est fondamental de remédier à la réticence à évoquer la consommation d'alcool durant la grossesse et de répondre à la crainte d'une prise en charge des enfants par l'État. Lors des séances de consultation, il a été noté que cette dernière pouvait entraver la divulgation des problèmes d'alcool et la participation ultérieure à un traitement connexe. Il a été souligné que les politiques de protection de l'enfance pourraient mieux converger afin qu'un soutien et un traitement puissent être encouragés par les fournisseurs et obtenus par les femmes sans aucune crainte, tout en accordant une attention appropriée à la sécurité de leurs enfants. À l'heure actuelle, la législation sur la protection de l'enfance impose aux professionnels des soins de santé et aux fournisseurs d'autres services d'avertir les autorités compétentes s'ils reçoivent un enfant dont il y a raisonnablement lieu de croire qu'il a besoin d'une protection (Agence de la santé publique du Canada, 2019a). Cela peut être le cas s'ils remarquent qu'un bébé a été exposé prénatalement à l'alcool et qu'il est éventuellement à risque si la mère semble avoir des problèmes d'usage de substances ou de santé mentale ou qu'elle n'a pas accès à des déterminants sociaux de la santé clés.

Les paragraphes précédents ont souligné en quoi la nécessité de fournir des preuves adéquates d'une exposition prénatale à l'alcool peut représenter un obstacle au diagnostic. Toutefois, il existe un autre problème : l'existence de telles preuves peut encourager à tort une « vision étroite » et une attention portée seulement sur le TSAF, au détriment d'autres explications potentielles aux difficultés d'un enfant. Le risque de se concentrer de manière excessive sur l'alcool relevé dans la littérature (Eliason et coll., 2024) et lors des séances de consultation jouerait également un rôle ici : en effet, l'étiquetage des enfants comme ayant un trouble lié à l'alcool pourrait augmenter la probabilité que le TSAF devienne l'explication présumée par défaut en cas de problèmes ultérieurs sans rapport :

> *[Cela] pourrait également conduire à formuler des présupposés concernant l'enfant avant même sa naissance. Des « comportements » futurs pourraient être attribués à un TSAF potentiel et ne pas faire l'objet d'examens supplémentaires.*

En plus d'éclairer un diagnostic, le dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool est une occasion de fournir des soutiens et des services à la mère, à n'importe quel stade de son parcours (Graves et coll., 2020). Encourager la divulgation de toute consommation d'alcool durant la grossesse est donc une compétence importante dont doivent faire preuve les professionnels de la santé.

6.5.4 Capacités, connaissances, formations et outils des professionnels

On dispose de renseignements limités sur le nombre et la disponibilité des praticiens dans les professions de la santé qui interviennent tout particulièrement dans l'évaluation et le diagnostic du TSAF. Toutefois, les participants à une étude portant sur les difficultés rencontrées par les cliniques ont noté une pénurie de fournisseurs suffisamment formés et expérimentés en matière de TSAF, tandis que plusieurs cliniques ont déclaré s'appuyer sur des médecins itinérants, ce qui entraîne des contraintes de planification (Harding et coll., 2024).

En outre, il est important de former les fournisseurs de soins de santé susceptibles d'effectuer des orientations à des fins diagnostiques. Or, l'exploration des sites Web d'organisations d'accréditation (Collège des médecins de famille du Canada, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, Association canadienne des ergothérapeutes, Conseil d'agrément des programmes universitaires canadiens en audiologie et orthophonie) à la recherche de précisions sur les compétences pédagogiques liées au TSAF a permis de constater que très peu de renseignements étaient accessibles au public concernant les formations dédiées au TSAF assurées dans le cadre des programmes d'études communs des spécialités médicales et des professions de la santé pertinentes. (Les lacunes en la matière sont abordées en détail au chapitre 8.) Comme décrit au chapitre 2, les réseaux dédiés au TSAF et certaines organisations professionnelles permettent aussi de se former. Néanmoins, de nombreux participants à la consultation ont appelé à augmenter les possibilités de formation dédiée et spécialisée portant sur le TSAF dans le continuum d'éducation en santé pour les professions intervenant dans l'orientation, l'évaluation et le diagnostic du TSAF. Les séances de consultation ont ainsi traduit un important soutien en faveur de l'inclusion d'une éducation concernant le TSAF dans les programmes d'études communs des universités et collèges. Après l'obtention d'un permis d'exercer, les suggestions incluaient l'amélioration de l'accès des médecins et des fournisseurs de soins de santé paramédicaux à une éducation de haute qualité accréditée par une association professionnelle, notamment à des cours en ligne gratuits, la mise à disposition de ressources de diagnostic facilement accessibles, ainsi que la formation et l'examen à intervalles réguliers des équipes de diagnostic du TSAF existantes.

Une multitude de cours de formation en ligne sont actuellement disponibles (Alberta Council of Disability Services, s.d.; CanFASD, s.d.-d; FASD/TSAF Ontario, s.d.-b.; Lakeland Centre for FASD, s.d.-a), mais certains participants à la consultation ont souligné qu'un financement était

souvent nécessaire pour les préserver et les actualiser et que les fournisseurs devaient être suffisamment au courant de l'existence et de l'utilité de ces cours pour s'y intéresser.

Outre l'amélioration du niveau général de sensibilisation et de compétence parmi les professionnels de la santé, certaines personnes interrogées ont suggéré la création et le financement de parcours pédagogiques en vue d'une spécialisation dans le TSAF. Ces programmes incluraient une formation multidisciplinaire ainsi qu'une expérience complète dans des milieux cliniques dédiés à ce trouble.

Une piste à envisager réside dans l'amélioration des outils de dépistage, en apportant une attention particulière à leur déploiement à grande échelle pour une utilisation généralisée dans le cadre des consultations de soins primaires et d'autres interactions de première ligne courantes avec les enfants et leurs familles. L'élaboration d'outils de dépistage à l'intention de différents types de fournisseurs en tenant compte de leurs milieux, à l'instar du formulaire de dépistage et d'aiguillage de l'agent de probation pour les jeunes de l'Asante Centre (Conry et Asante, 2010), pourrait inciter systématiquement un éventail plus large de praticiens à effectuer un dépistage du TSAF chez les enfants et les adultes. Par ailleurs, des outils d'apprentissage automatique pourraient être conçus pour faciliter l'orientation.

6.5.5 Accès dans les zones rurales et éloignées

Un autre problème cité fréquemment en rapport avec le diagnostic réside dans le manque d'accès aux services d'évaluation et de diagnostic du TSAF dans les zones rurales et éloignées ainsi que dans les communautés autochtones (King et coll., 2023; Whittingham et Coons-Harding, 2021). Parmi les facteurs contributifs, on note la distance à parcourir pour se rendre dans une clinique ainsi que l'insuffisance des taux de recrutement et de maintien en poste des fournisseurs de soins de santé dans ces régions, en plus des préoccupations liées à la stigmatisation et à la prise en charge des enfants par l'État. Lors des séances de consultation, une personne a fait remarquer ce qui suit :

> *La situation géographique est un énorme obstacle. […] Nous n'avons pas de services disponibles dans les collectivités. Non seulement il est difficile de voyager pour la pose d'un diagnostic, mais il faut aussi composer avec les délais d'attente et la stigmatisation associée au TSAF et aux Premières Nations. De nombreuses familles ne se déplaceront pas pour recevoir un diagnostic par peur de perdre leurs enfants. Les soutiens ne sont pas disponibles dans la collectivité après un diagnostic, donc certains pensent que ce serait une perte de temps d'entreprendre des démarches en ce sens.*

En effet, la plupart des cliniques spécialisées dans le TSAF semblent se situer dans des centres urbains. Parmi 25 établissements ontariens répertoriés, la plupart se trouvent dans le sud de

l'Ontario, quatre étant implantés à Kenora, à Sudbury et à Thunder Bay (CanFASD, s.d.-c). Or, la prestation de services à distance peut être compliquée :

> *Nous recevons des personnes orientées qui doivent faire jusqu'à 12 heures de trajet et nous ne parvenons pas à maintenir suffisamment bien le contact avec les familles pour faire un bilan à des fins d'évaluation.*

L'un des obstacles majeurs au diagnostic dans l'Inuit Nunangat recensés dans le cadre des travaux de recherche menés par Pauktuutit s'avère le manque d'accès aux services de diagnostic dans la majeure partie de la région. Le financement du trajet est limité et il faut parcourir plusieurs centaines de milles avec des correspondances difficiles (Pauktuutit Inuit Women of Canada, 2021).

Outre la durée qui s'écoule entre l'orientation et l'évaluation, le processus d'évaluation lui-même est parfois long, car la programmation des divers tests avec une équipe multidisciplinaire peut exiger de multiples consultations s'étalant sur plusieurs jours. Certaines personnes et leurs familles venant d'une autre collectivité doivent ainsi parcourir une certaine distance et trouver un hébergement, ce qui réduit également leur temps de travail.

Parmi les suggestions formulées par les participants à la consultation pour limiter ces disparités figurent le financement de cliniques virtuelles et mobiles, la prise en charge financière du trajet des patients et l'augmentation des fonds alloués au recrutement et au maintien en poste des fournisseurs dans le Nord.

Les lignes directrices concernant le diagnostic ont servi à élaborer un modèle virtuel d'évaluation et de diagnostic du TSAF (King et coll., 2023) et une méthode de diagnostic basée sur la télésanté (Whittingham et Coons-Harding, 2021).

Ces études soutiennent le recours à des cliniques virtuelles de diagnostic du TSAF pour améliorer le confort des patients et des fournisseurs, la qualité des soins et la rentabilité (King et coll., 2023; Whittingham et Coons-Harding, 2021). Toutefois, certains participants à la consultation avaient le sentiment que les outils disponibles à l'heure actuelle ne permettaient pas d'obtenir des résultats d'évaluation suffisamment valides. Ces méthodes sont peut-être plus adaptées à l'évaluation et au diagnostic chez les adultes que chez les enfants, car quelqu'un doit accompagner ces derniers pour mener à bien les tâches d'évaluation.

Il a été suggéré de mettre en place des cliniques mobiles pour améliorer l'accès dans les zones rurales ou éloignées et de veiller à ce qu'elles se concentrent plus généralement sur le diagnostic des troubles neurodéveloppementaux, et non simplement sur celui du TSAF, afin de réduire la stigmatisation à l'égard des personnes qui viennent en consultation. Elles pourraient s'appuyer sur l'approche de « pédiatrie sociale » s'articulant autour d'un leadership

horizontal, de l'intervention d'un tiers pour établir un climat de confiance, d'une formation interprofessionnelle et d'une autonomisation communautaire (Tyler et al., 2019). Lors du processus de consultation, une personne a ainsi déclaré :

> *Il ne peut pas y avoir d'approche de soins « itinérants ». Il faut une implantation locale.*

Les participants à la consultation ont suggéré que des équipes cliniques soient financées pour se rendre dans les collectivités où l'on enregistre des taux élevés de consommation d'alcool avant la naissance et d'autres facteurs de risque associés au TSAF, et qu'elles prennent le temps de nouer une relation de confiance avec les membres de ces collectivités car :

> *cela permet d'accroître leur sensibilisation aux services efficaces disponibles, sans jugement.*

Il ne s'agirait pas d'équipes de diagnostic du TSAF, mais plutôt d'équipes pédiatriques cliniques travaillant selon un modèle de pédiatrie sociale. L'atout d'une telle approche réside dans la volonté de surmonter le manque de confiance des familles et de leur faire accepter des soins (Tyler et coll., 2019). Ce modèle de recensement des cas d'exposition prénatale à l'alcool et de diagnostic du TSAF et d'autres troubles neurodéveloppementaux est utilisé par le programme de pédiatrie sociale RICHER de Vancouver, comme décrit par Tyler et coll. (2019).

Améliorer les connaissances et la confiance des évaluateurs neurodéveloppementaux potentiels pourrait contribuer à alimenter le vivier des personnes capables d'effectuer une évaluation et de poser un diagnostic. Il a été également suggéré de s'appuyer sur les ressources disponibles dans chaque collectivité pour étoffer les capacités là où il existe déjà du potentiel, par exemple, en faisant participer plus étroitement le personnel infirmier praticien au processus d'évaluation.

La prestation d'une formation culturelle à l'intention des praticiens au service des communautés autochtones du Nord et la mise en place de services culturellement sûrs et sensibles pourraient contribuer à la création d'un climat de confiance. Il s'est avéré utile de faire participer les Aînés d'une communauté au processus de diagnostic et aux interventions ultérieures en Australie (Symons et coll., 2020) et au Canada (Cox, 2023). Une éducation inspirée de la terre et assurée par les Aînés offre également un moyen de promouvoir le bien-être des peuples autochtones du Canada (Hansen, 2018), car ces personnes sont considérées comme des ressources culturelles précieuses pour la santé dans les communautés autochtones rurales (Varcoe et coll., 2010).

Une stratégie potentielle pour améliorer les connaissances et la confiance au sein des collectivités pourrait consister à créer des communautés de pratique, comme l'a suggéré une personne participant à la consultation :

Cultiver des communautés de pratique interorganismes dans notre région a été extrêmement bénéfique, en particulier pour celles et ceux d'entre nous vivant dans des régions rurales ou éloignées. Cela aide à maximiser les ressources telles que les évaluations effectuées par des psychopédagogues, des ergothérapeutes et des orthophonistes, là où la demande dépasse largement l'offre.

6.5.6 Obstacles administratifs

Les obstacles administratifs incluent l'absence de codes diagnostiques propres au TSAF, l'insuffisance du financement accordé aux cliniques spécialisées et le manque de reconnaissance de la complexité des cas concernés par les modèles de rémunération des cliniciens.

Codes diagnostiques

Le chapitre 4 a abordé le problème des codes diagnostiques dans les bases de données administratives qui pourraient servir à des fins d'estimation de la prévalence. Si l'absence de codes diagnostiques propres au TSAF dans les systèmes de classification les plus fréquents n'empêche pas directement l'évaluation et le diagnostic à des fins cliniques, les participants à la consultation ont déclaré qu'elle réduisait l'importance perçue de ce trouble, surtout par rapport à d'autres troubles qui disposent de leurs propres codes :

Le TSAF n'a même pas sa propre catégorie diagnostique dans le DSM-5. Il est classé dans les « autres troubles neurodéveloppementaux », alors que l'autisme, le TDHA et d'autres sont reconnus comme suffisamment importants pour avoir leur propre code diagnostique. Le TSAF est enfoui dans une sous-catégorie (315.8). Tant que ce sera le cas, la réalité et l'ampleur de l'existence du TSAF seront nécessairement occultées ou ont de fortes chances de rester dans l'ombre.

Adéquation du financement

Selon une étude menée en 2005 et répétée en 2011, le nombre de cliniques canadiennes spécialisées dans le TSAF et financées par l'État est passé de 55 à 41 (Clarren et coll., 2018). Sur la période de l'étude de Popova et coll. (2021) menée entre 2015 et 2019, deux cliniques ont fermé. Tous les auteurs ont attribué cette diminution à une baisse de financement, mais ses effets sur les capacités et l'accessibilité globales ne sont pas mentionnés. Outre les services financés par l'État, certaines cliniques privées diagnostiquent le TSAF (CanFASD, s.d.-c).

D'après les participants à la consultation, le problème le plus fréquent inhérent aux capacités de diagnostic limitées est le manque de ressources. Comme noté par Harding et coll. (2024), les cliniques spécialisées dans le TSAF estiment que l'incohérence et l'inadéquation du financement font obstacle à la disponibilité des cliniciens.

Le manque de financement alloué aux cliniques spécialisées dans le TSAF à temps plein a également été signalé comme un obstacle à l'accès des patients et à la dotation en professionnels de la santé. Il a été observé que certaines cliniques n'étaient ouvertes qu'à temps partiel, n'étant pas en mesure de proposer un emploi à temps plein aux praticiens paramédicaux, qui les quittent pour trouver plus de stabilité. Comme une personne interrogée l'a expliqué concernant sa province :

> *[…] de nombreuses cliniques sont ouvertes seulement quelques jours par semaine ou par mois. Les organismes ne disposent pas des fonds nécessaires pour offrir des emplois à temps plein aux professionnels paramédicaux et pourvoir ces postes (travailleurs sociaux, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues).*

Cette situation peut contribuer à l'incapacité des cliniques à satisfaire aux exigences des lignes directrices quant à la réalisation d'évaluations multidisciplinaires en temps opportun.

Il a également été signalé lors des séances de consultation qu'il pouvait exister des inégalités régionales au sein des provinces en raison de leurs modèles d'allocation de fonds. Selon une personne participante, dans une province :

> *[…] certaines régions reçoivent un financement pour fournir une évaluation aux familles dans leur collectivité. Malheureusement, toutes les régions ont besoin de financement, donc il y a des familles qui n'ont aucune option pour obtenir un diagnostic, car aucune clinique n'est disponible et elles n'ont pas accès à celles situées hors de leur région.*

Rémunération

Les débats au cours du processus de consultation ont mis au jour certaines préoccupations quant à la manière dont les cliniciens sont rémunérés pour l'évaluation et le diagnostic du TSAF. Le manque d'options de facturation appropriées pour une rémunération adéquate peut avoir un effet dissuasif, en particulier chez les médecins coordonnateurs dans les soins primaires qui sont payés à l'acte. Certaines provinces ont néanmoins actualisé leurs structures connexes afin de prendre en compte le temps nécessaire à ces types de cas complexes. Des approches novatrices existent au Canada pour faire face aux contraintes des modèles de rémunération actuels.

6.5.7 Problèmes supplémentaires rencontrés par les adultes

Les adolescents et les adultes font face à des problèmes supplémentaires concernant le diagnostic du TSAF, notamment du fait que les cliniques restreignent leurs évaluations aux jeunes enfants. L'une des principales difficultés consiste à confirmer l'exposition prénatale à l'alcool en l'absence de renseignements fiables émanant des parents biologiques ou en cas d'antécédents médicaux incomplets dans les dossiers d'adoption (Kable et Jones, 2023; Chasnoff et coll., 2015). Ainsi, l'exigence de cette confirmation a un effet disproportionné sur les

enfants dont le dossier d'adoption ne contient pas de renseignements connexes, notamment chez les peuples autochtones concernés par la rafle des années 1960.

En outre, certaines données probantes indiquent que les traits faciaux caractéristiques deviennent moins distinctifs à l'âge adulte, réduisant leur utilité dans le diagnostic chez les adultes (Badry, 2010; Lemoine, 2003; Burd et coll., 2003; Mutsvangwa et coll., 2010). Cependant, les lignes directrices incluent des considérations pour le diagnostic chez les adolescents et les adultes, reconnaissant parmi les défis fréquents : un soutien familial limité, la pauvreté, l'itinérance, les problèmes de santé mentale ou d'addiction, les démêlés avec la justice et les difficultés liées à l'éducation des enfants. Au moment où les jeunes adultes passent à une vie autonome, il peut être nécessaire de réévaluer leur fonctionnement adaptatif (Cook et coll., 2016).

Comme souligné à la partie 6.3.4, les personnes ayant un TSAF valorisent l'obtention d'un diagnostic qui leur permet de comprendre leurs difficultés et d'accéder à des soutiens formels et informels. Si les adultes souffrent d'un accès inégal aux évaluations financées par le gouvernement en fonction des régions du pays, ces soutiens sont parfois plus disponibles pour les jeunes et les adultes qui ont des démêlés avec la justice pénale (voir parties 6.3 et 6.4).

Conclusions majeures :

La stigmatisation fait obstacle à l'évaluation et au diagnostic : elle restreint l'accès à l'information sur l'exposition prénatale à l'alcool en réduisant la probabilité que les femmes enceintes évoquent leur consommation d'alcool. Or, la non-divulgation de ce renseignement complique la pose ultérieure du diagnostic de TSAF chez leur enfant. En outre, la stigmatisation réduit l'acceptation du diagnostic par les parents, les familles et les collectivités.

Le manque d'accès aux soutiens et aux services après la pose du diagnostic est également un motif de rejet qui peut inciter les personnes concernées à rechercher des conditions autres que le TSAF pour lesquelles elles bénéficieront d'un meilleur accompagnement. L'accès amélioré aux services de santé sensibilisés au TSAF, et plus particulièrement aux soutiens après la pose du diagnostic, favoriserait l'acceptation.

L'obligation de prouver l'exposition prénatale à l'alcool pour poser un diagnostic de TSAF en l'absence de traits faciaux caractéristiques est une entrave considérable. Le dépistage universel de la consommation d'alcool durant la grossesse, ainsi que la consignation de toute exposition importante dans le dossier médical des nourrissons, constitueraient donc des mesures utiles, mais il faudrait alors composer avec la réticence des femmes enceintes à évoquer leur consommation d'alcool en raison de la crainte des interventions du système de protection de l'enfance et de la stigmatisation.

Conclusions majeures :

Les capacités de diagnostic ne sont pas suffisantes pour répondre aux besoins de la population, et sont particulièrement difficiles d'accès dans les régions rurales et éloignées où il faut parcourir de longues distances pour bénéficier des services compétents. Le renforcement de ces capacités pourrait passer par l'élaboration de stratégies de recrutement et de maintien en poste prévoyant des approches spécialement axées sur la constitution d'équipes de diagnostic du TSAF. À titre d'exemple, le recours à d'autres modèles de prestation de services (virtuelle, mobile, etc.) et l'attribution d'un rôle renforcé au personnel infirmier permettraient d'améliorer l'accès.

Beaucoup d'adultes au Canada ont un TSAF non diagnostiqué. Or, la pose de ce diagnostic leur offre divers avantages allant du recul de la réprobation et du sentiment de culpabilité à un accès amélioré aux soutiens et aux accommodements, en passant par une meilleure information sur les risques pour la santé physique et mentale associés au TSAF tout au long de la vie.

L'accès amélioré au diagnostic chez l'adulte, partout au Canada, pourrait se traduire par un recul des résultats défavorables induits par l'absence de diagnostic et d'accompagnement, et permettrait la mise en place des accommodements appropriés au sein de la collectivité et du système de justice pénale. Le fait de diagnostiquer et d'accompagner les personnes ayant un TSAF contribue également à prévenir de futurs cas.

Outre les problèmes d'accès au diagnostic auxquels les adultes font face dans de nombreuses régions, il s'avère parfois plus difficile d'obtenir les preuves requises d'une exposition prénatale à l'alcool en raison du temps écoulé. Il convient d'encourager et d'aider les adultes à faire les démarches nécessaires à l'évaluation en renforçant la sensibilisation au TSAF, en améliorant le financement dédié à l'évaluation/au diagnostic chez l'adulte, en appuyant les mécanismes de soutien entre pairs et en multipliant les tribunes permettant aux adultes ayant un TSAF de faire connaître leur vécu au grand public.

6.6 Contexte international

Les études de cas internationales menées aux fins de cette évaluation offrent un aperçu des approches d'évaluation et de diagnostic du TSAF pertinentes pour le Canada. D'abord, comme détaillé au chapitre 8, les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic ont eu une influence sur les approches en la matière adoptées dans plusieurs pays. Néanmoins, il n'existe aucun consensus international sur les critères de diagnostic du TSAF (Lim et coll., 2022; Brown

et coll., 2019). D'autres approches connexes ont été élaborées et mises en œuvre à travers le monde en s'appuyant sur un éventail d'outils et une combinaison de domaines. Hormis les lignes directrices canadiennes, celles les plus largement utilisées sont (Reid et coll., 2022) :

- le Code diagnostique à 4 chiffres (Astley, 2004);
- le système de Hoyme de 2016 (Hoyme et coll., 2016), qui opérationnalise les critères de diagnostic du TSAF du US Institute of Medicine (IOM; Hoyme et coll., 2005);
- les lignes directrices australiennes, basées sur les lignes directrices canadiennes (Bower et Elliot, 2016; 2020; Hayes et coll., 2022).

6.6.1 Australie

Pour faciliter l'évaluation et le diagnostic du TSAF, l'Australie a mis en œuvre un dépistage universel de l'exposition prénatale à l'alcool chez toutes les femmes enceintes à l'aide de l'outil AUDIT-C (Department of Health et Commonwealth d'Australie, 2018). Similaires aux directives de la SOGC du Canada, les lignes directrices nationales australiennes recommandent que les praticiens s'enquièrent de toute consommation d'alcool durant la grossesse, rappellent que l'abstinence est l'option la plus sécuritaire, assurent des interventions brèves auprès des personnes qui consomment de l'alcool et orientent ces dernières vers des services spécialisés si nécessaire (gouvernement de l'Australie et National Health and Medical Research Council, s.d.).

Le document *Australian Guide to the diagnosis of FASD* (Bower et coll., 2017) est une adaptation des lignes directrices canadiennes et vise à normaliser les critères de diagnostic, tout en insistant sur la prise en compte des effets fonctionnels, des contextes culturels et des exigences environnementales dans l'évaluation du TSAF (Bower et Elliott, 2020; Hayes et coll., 2022). Comme au Canada, l'évaluation et le diagnostic du TSAF s'effectuent dans des cliniques multidisciplinaires. Il a été reconnu qu'il était nécessaire d'élargir ces services pour répondre à la demande dans divers milieux, notamment dans les régions rurales et éloignées (McLean et Australian Institute of Family Studies, 2022).

6.6.2 États-Unis

Les États-Unis font office de chef de file à bien des égards concernant l'évaluation et le diagnostic du TSAF. Le TSAF a été reconnu pour la première fois dans une clinique pédiatrique de Seattle, dans l'État de Washington, en 1968-1969 (Ulleland, 1972), peu de temps après quoi les critères de diagnostic du SAF ont été définis (Jones et Smith, 1973). Pendant de nombreuses années, il n'a existé aucune catégorie de diagnostic pour le reste du spectre. La systématisation des termes définissant tous les effets sur les enfants exposés prénatalement à l'alcool a été initiée par le document *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment* de l'IOM de 1996 (Stratton et coll., 1996), lequel n'a toutefois pas clairement défini de critères associés au trouble neurologique du développement lié à l'alcool

(TNDLA, désormais « TSAF sans traits faciaux caractéristiques »). En 1997, le système de Code diagnostique à 4 chiffres élaboré à l'Université de Washington a entièrement opérationnalisé les critères de diagnostic du spectre complet du TSAF. Ce système est disponible dans un guide à l'intention des cliniciens, qui est peaufiné et mis à jour régulièrement (Astley Hemingway, S., 2024). En 2004, les *FASD Guidelines for Referral and Diagnosis* ont été élaborées par le National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities du CDC, en collaboration avec la National Task Force on Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effect (Department of Health and Human Services et coll., 2004). Cela représentait un effort national visant à identifier les personnes ayant un TSAF à l'aide de critères uniformes. Malgré un consensus sur les critères de diagnostic du SAF, cette démarche n'a pas abouti au même résultat pour le trouble neurologique du développement lié à l'alcool. Hoyme et coll. ont actualisé les lignes directrices de l'IOM opérationnalisant le spectre complet du TSAF en 2005, lesquelles ont été mises à jour en 2016 (Hoyme et coll., 2005, 2016).

Pour améliorer l'utilisation des critères de diagnostic et réduire les sous-diagnostics, de multiples organisations et entités ont élaboré des ressources de soutien, parmi lesquelles le document *Alcohol Screening and Brief Intervention* (SBI) du CDC et un guide destiné à le mettre en œuvre dans les cabinets de soins primaires (Centers for Disease Control and Prevention, 2024; National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities et Centers for Disease Control and Prevention, 2014). Parmi les autres supports d'orientation de mise en œuvre du SBI figure le module facultatif *BRFSS Statistical Brief: Alcohol Screening & Brief Intervention* (Centers for Disease Control and Prevention et Behavioral Risk Factor Surveillance System, 2023).

Divers États ont mis en œuvre un certain nombre de stratégies pour améliorer les efforts de recensement des cas du TSAF (Department of Health and Human Services, États-Unis, 2022), notamment le dépistage et l'évaluation. En raison du nombre de personnes touchées dans les systèmes de justice pénale et de justice pour la jeunesse, certains États ont également soutenu des efforts ciblés d'identification au sein de ces systèmes.

Plus récemment, le projet de loi pour une *FASD Respect Act* visant l'adoption d'une approche nationale face au TSAF a été à nouveau déposé lors de la 118e session du Congrès de 2023-2024 (FASD United Policy and Training Center, s.d.). Bien que ce projet de loi n'ait pas été adopté en raison du changement de gouvernement, ses dispositions principales auraient réautorisé et renforcé les programmes fédéraux existants portant sur le TSAF, notamment grâce à l'établissement de centres d'excellence dédiés à ce trouble faisant office d'entités centrales pour les autorités fédérales, tribales et locales ainsi que les organisations non gouvernementales cherchant à élaborer ou à améliorer des pratiques exemplaires concernant la prévention, le dépistage et le recensement des cas, le diagnostic et les programmes et services d'intervention éclairés (FASD United Policy and Training Center, 2021; Murkowski Senate, 2023).

6.6.3 Nouvelle-Zélande

Composante du plan d'action néo-zélandais dédié au TSAF, le recensement précoce des cas grâce à des évaluations rapides et efficaces effectuées par des praticiens est considéré comme un axe prioritaire clé. Il est assorti d'une recommandation visant à assurer la mise en place d'une collaboration et de capacités intersectorielles afin de fournir des évaluations efficaces aux personnes montrant des signes de TSAF (FASD Working Group, 2016). Ce plan d'action souligne les mesures préconisées en relation avec l'évaluation et le diagnostic du TSAF en Nouvelle-Zélande, et prévoit des indicateurs de rendement clés.

Dans ce pays, le TSAF est diagnostiqué à l'aide des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic (FASD-CAN, s.d.), exigeant une équipe multidisciplinaire composée d'un pédiatre, d'un psychologue et idéalement d'un ergothérapeute (FASD-CAN, s.d.). Cependant, tous les conseils de santé de district (*district health boards*) néo-zélandais ne disposent pas d'équipes d'évaluation capables de fournir des évaluations du TSAF (FASD-CAN, s.d.). D'après le rapport *Overview of services available for people with FASD and their families*, le recours à une approche de diagnostic multidisciplinaire basée sur des pratiques exemplaires concernant le TSAF est limité (ministère de la Santé, 2017).

6.7 Conclusion

Il est indispensable d'instaurer des systèmes efficaces d'évaluation et de diagnostic du TSAF, et ce, pour de nombreuses raisons : ils fournissent les données nécessaires aux estimations de la prévalence (chapitre 4) ainsi qu'à l'élaboration et à l'évaluation d'approches de prévention (chapitre 5), et ils sont essentiels pour tenir compte des difficultés et des forces des personnes ayant un TSAF et leur offrir un accès aux soutiens (chapitre 7). Pourtant, un message clé du présent chapitre concerne les capacités limitées et inégales d'évaluation et de diagnostic du TSAF au Canada au regard de la prévalence estimée.

De nombreuses difficultés ont été recensées concernant l'accès aux possibilités de diagnostic et d'évaluation et l'intérêt à leur égard. L'une de ces difficultés, la stigmatisation de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF, contribue au débat actuel sur l'utilisation du terme TSAF en tant que catégorie diagnostique primaire ou unique. Ce débat fait néanmoins apparaître un large consensus autour de la valeur que revêtent les évaluations et les diagnostics. On pourrait voir l'émergence d'une proposition visant à encourager le passage progressif à une approche plus large consistant à poser un diagnostic de trouble neurodéveloppemental complexe et à l'utiliser en relation avec des diagnostics plus pointus tels que le TSAF, le cas échéant. Cela permettrait de poser un diagnostic dans des cas où l'exposition prénatale à l'alcool est inconnue, tout en reconnaissant la présence de multiples facteurs de causalité si nécessaire.

Nonobstant cette discussion, les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF sont bien intégrées dans la pratique quand il existe des capacités de diagnostic, qu'il s'avère possible d'accroître en aidant un plus large éventail de professionnels de la santé à créer un climat de confiance lors de l'orientation et de l'évaluation, et en adoptant de nouveaux modèles de prestation. Par ailleurs, l'adoption élargie des lignes directrices peut être favorisée par une sensibilisation accrue au TSAF.

Les participants à la consultation ainsi que l'examen des données probantes et l'analyse des politiques ont contribué à la formulation de pistes à envisager pour améliorer les services et les systèmes d'évaluation et de diagnostic du TSAF au Canada.

Chapitre 7 : Interventions et soutiens

Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale au Canada :

État des lieux des connaissances et des politiques

7.1 Introduction

Dans ce chapitre, nous présentons les outils, les ressources et les soutiens nécessaires pour améliorer les parcours de vie des personnes ayant un TSAF. En effet, la grande diversité des profils nécessite d'adapter les soutiens à chaque personne en fonction des besoins qui lui sont propres et de les faire évoluer tout au long de la vie.

Les interventions étayées par des données probantes ciblent en priorité des aspects cognitifs et comportementaux propres au TSAF (Paley et O'Connor, 2009; Petrenko et Alto, 2017). Dès lors, plusieurs appels ont été lancés en vue de passer d'une approche axée sur la correction des déficiences à une démarche misant sur les forces inhérentes au TSAF (Olsen et Sparrow, 2021) au travers d'interventions visant à soutenir aussi bien la personne ayant un TSAF que ses aidants. Dans le premier cas, elles peuvent porter sur divers domaines tels que l'attention, l'autorégulation, les fonctions exécutives, les aspects psychologiques, comportementaux et sociaux, le fonctionnement adaptatif, ainsi que la nutrition et les médicaments. Dans le second cas, l'accent sera principalement placé sur les programmes d'éducation et de formation à l'intention des parents, des aidants et des fournisseurs de services (Petrenko et Alto, 2017).

Les soutiens dépassent le cadre des seules interventions en mettant à disposition des personnes ayant un TSAF et de leurs aidants un ensemble de ressources indispensables couvrant plusieurs domaines de la vie comme la santé, l'intégration sociale, l'éducation, les habiletés de la vie de tous les jours, l'emploi, le revenu et le logement. De plus, ils facilitent l'accès aux services et aux réseaux de soutien (Pei, Kapasi et coll., 2019; Petrenko et Alto, 2017; Représentant des enfants et des jeunes de la Colombie-Britannique, 2021). Les aidants, quant à eux, ont besoin d'aide pour la défense de leurs droits, de services de répit et de la possibilité de participer à des groupes de soutien (Wilson et coll., 2023; Domeij et coll., 2018; Ilchena et coll., 2023; Schwartz et coll., 2017; Skorka et coll., 2020).

Le TSAF est une condition permanente qui affecte le corps entier (Himmelreich et coll., 2020). Par conséquent, les besoins d'une personne évoluent au fil des stades de la vie. Dans le chapitre 5, nous avons mis l'accent sur la prévention en étudiant exclusivement les interventions et les soutiens mis en place à titre préventif avant l'évaluation et le diagnostic. Parmi ces mesures figuraient la prévention primaire de l'exposition prénatale à l'alcool et la prévention secondaire précoce visant à en réduire les conséquences. Dans le présent chapitre, nous portons notre attention sur les interventions et les soutiens offerts aux enfants, avant et après la pose du diagnostic. Certaines de ces approches profitent de la plasticité neuronale des jeunes enfants de façon à réduire les facteurs de risque, à favoriser la résilience et à renforcer les facteurs de protection, tout en prévenant les résultats négatifs ultérieurs.

Tout au long de ce chapitre, nous mettons en avant deux facettes du TSAF qui influent à la fois sur la nature des interventions et des soutiens nécessaires, et sur les difficultés de leur mise en œuvre. Premièrement, le TSAF repose principalement sur une différence cérébrale et constitue par nature une incapacité invisible, qui interfère avec la vie quotidienne sans qu'il existe souvent de signes physiques manifestes d'une limitation (Ysasi et coll., 2018; Hyseni et coll., 2022; Santuzzi et coll., 2014). Cette invisibilité est source de nombreuses difficultés sociales et institutionnelles (Olson, 2002). Deuxièmement, la diversité des manifestations du TSAF (Flannigan, Pei et coll., 2022; Cook et coll., 2021) peut fausser l'évaluation des compétences d'une personne. Il arrive alors que ses forces dans certains domaines fonctionnels soient sous-estimées, ou surestimées lorsqu'elle s'est montrée apte (Anderson et coll., 2019; Flannigan, Pei et coll., 2022).

Dans les communautés autochtones, l'identité, la culture et les relations occupent une place centrale dans la prise en charge du TSAF (Wolfson, Poole et coll., 2019). Le présent chapitre s'appuie sur les éléments exposés au chapitre 3 pour analyser les expériences en matière d'interventions et de soutiens tant chez les Autochtones que chez les non-Autochtones.

7.2 Enjeux transversaux

Certains enjeux recoupent l'ensemble ou bon nombre des domaines d'intervention et de soutien. Nous les traiterons avant d'aborder les approches spécifiques.

7.2.1 Critères d'admissibilité aux interventions et aux soutiens

L'utilisation des niveaux de QI ou des mesures du comportement adaptatif comme critères d'accès aux services constitue une problématique transversale.

Niveaux de QI

Certains programmes de soutien exigent un QI de 70 ou moins pour l'admission des usagers. Ce seuil correspond à deux écarts-types en dessous de la moyenne, celle-ci étant de 100 avec un écart-type de 15. Les tests de QI sont largement reconnus et adaptés à diverses tranches d'âge. Ainsi, ils représentent des outils efficaces dans les systèmes de santé et de soutien existants. Cependant, les niveaux de QI chez les personnes ayant un TSAF varient de 20 à 120, la moyenne s'établissant autour de 72 : près de la moitié d'entre elles afficheraient donc un score supérieur à 70 (Mattson et coll., 2019) et seraient exclues des services qui appliquent ce seuil. De plus, les adultes ayant un TSAF peuvent présenter des habiletés de la vie de tous les jours inférieures à celles d'autres personnes ayant des niveaux de QI comparables. Ainsi, le QI ne prédit pas toujours correctement les besoins au quotidien chez ces adultes (Temple et coll., 2018).

Par ailleurs, Petrenko et coll. (2014) ont montré que l'inadmissibilité aux services, souvent fondée sur des seuils de QI, constitue un obstacle systémique pour les parents d'enfants ayant un TSAF. Cette difficulté représente une source importante de stress (Pepper, Watson

et Coons-Harding, 2019). Une étude nationale américaine, menée auprès de 500 parents et professionnels dans 15 États, a également recensé la difficulté d'accès aux services parmi les défis les plus fréquemment rencontrés (Ryan et coll., 2006).

Chipeur et Zwicker (2023) rendent compte d'une affaire portée devant le Tribunal des droits de la personne en Colombie-Britannique. L'accès aux services d'intégration communautaire y était conditionné à un QI inférieur à 70. Le Tribunal a jugé que ce seuil était discriminatoire, surtout dans les cas où des enfants ayant des diagnostics différents ou des niveaux plus élevés n'en manifestaient pas moins des besoins en soutien.

Niveaux de fonctionnement adaptatif

Les niveaux de fonctionnement adaptatif sont parfois utilisés en remplacement ou en complément des seuils de QI. Ils regroupent des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques essentielles à la vie quotidienne, qui se développent avec l'âge (Mattie et coll., 2023). Les enfants ayant un TSAF présentent des déficiences en fonctionnement adaptatif comparativement à ceux ayant un TDAH ou aux enfants qui n'ont pas été exposés prénatalement à l'alcool. Ce constat demeure même après avoir tenu compte du QI, des fonctions exécutives et de l'âge (Kautz-Turnbull et Petrenko, 2021).

Les adultes ayant un TSAF éprouvent souvent des difficultés pour accéder aux évaluations uniformisées de l'intelligence ou du comportement adaptatif nécessaires pour prouver l'admissibilité aux services, car il peut s'avérer complexe de s'orienter dans les systèmes de soutien et les programmes en général. Par ailleurs, l'évaluation du comportement adaptatif repose sur un questionnaire fonctionnel rempli par un informateur, ce qui complique l'accès pour les adultes socialement isolés, comme l'a constaté une personne participant à la consultation.

> *Pour démontrer un faible niveau de fonctionnement adaptatif, il faut qu'une personne proche remplisse un outil d'évaluation (par exemple, ABAS ou Vineland). Par conséquent, les patients les plus vulnérables – ceux qui se sont détachés de leur réseau de soutien – ne peuvent pas en bénéficier.*

Au niveau fédéral, l'admissibilité au crédit d'impôt pour personnes handicapées se fonde sur des limitations fonctionnelles déterminées par un médecin praticien (Agence du revenu du Canada, 2024).

Chaque province et territoire dispose de ses propres critères d'admissibilité. Ainsi, le lieu de résidence peut déterminer l'accès aux services. Par exemple, en Alberta, le programme destiné aux personnes ayant des troubles du développement exige un QI égal ou inférieur à 70 (gouvernement de l'Alberta, s.d.-b). Certaines provinces s'appuient sur le fonctionnement adaptatif ou les habiletés de la vie de tous les jours pour établir l'admissibilité. En Colombie-Britannique, Community Living British Columbia propose deux modes de soutien. Pour

être admissible, il faut remplir les conditions suivantes : 1) avoir un QI de 70 ou moins, ou un QI supérieur accompagné de limitations du fonctionnement adaptatif équivalentes à un QI inférieur à 70; 2) présenter un déficit du fonctionnement adaptatif conduisant à un diagnostic de déficience intellectuelle selon le DSM-5; et 3) observer l'apparition de ces signes avant l'âge de 18 ans (Community Living British Columbia, 2018). Par ailleurs, les personnes autistes ou ayant un TSAF sans déficience intellectuelle sont admissibles à l'initiative de soutien personnalisé si elles présentent d'importantes limitations du fonctionnement adaptatif (Community Living British Columbia, 2018). La demande aux Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle nécessite un test de QI et la fourniture de documents attestant l'apparition de limitations du fonctionnement adaptatif avant l'âge de 18 ans, sans fixer de seuil précis (Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, s.d.). Enfin, en Saskatchewan, l'évaluation du soutien à la vie quotidienne utilisée dans le cadre de la stratégie provinciale en matière de déficiences cognitives s'appuie exclusivement sur le fonctionnement adaptatif, sans faire référence au QI (gouvernement de la Saskatchewan, 2014).

Finlay, Wittevrongel et coll. (2023) ont montré que la vérification périodique de l'admissibilité freine souvent l'accès aux soutiens, alors même que le TSAF demeure une déficience permanente. Bien que le crédit d'impôt pour personnes handicapées permettant d'accéder au régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) ne nécessite pas de renouvellement annuel, les demandeurs doivent parfois présenter une nouvelle demande (Agence du revenu du Canada, 2024). De ce fait, les jeunes adultes ayant un TSAF risquent de perdre leur financement s'ils n'obtiennent pas l'appui nécessaire pour renouveler leur dossier. En outre, les participants à la consultation ont mentionné la difficulté de trouver un professionnel de la santé maîtrisant le TSAF à l'âge adulte, ce qui augmente le risque de refus lors d'un nouveau dépôt de dossier, auquel cas :

> *[Le] REEI mis en place par les familles pour leur avenir est compromis.*

Parfois, les interventions et soutiens sont mis à la disposition des personnes susceptibles d'avoir un TSAF, même en l'absence de diagnostic officiel (par exemple, Regina Community Clinic, s.d.). Toutefois, pour accéder aux programmes, il faut souvent fournir des documents prouvant une exposition prénatale à l'alcool ou s'inscrire sur une liste d'attente en vue d'une évaluation (par exemple, gouvernement du Manitoba, 2024b). Ces démarches peuvent constituer un obstacle. En effet, certaines personnes ne sont pas en mesure d'obtenir les preuves de leur exposition prénatale à l'alcool, un élément qui demeure indispensable dans la majorité des cas pour établir le diagnostic.

Enfin, comme évoqué au chapitre 6, de nombreux obstacles entravent le diagnostic du TSAF, qui n'est souvent posé qu'à l'âge scolaire. Or, cela retarde l'accès aux interventions et aux soutiens. Comme indiqué précédemment, il serait pertinent de proposer des interventions axées sur les déficits fonctionnels en attendant que des services de diagnostic complets soient disponibles. Cette approche permettrait aux personnes concernées d'accéder plus tôt aux soutiens et aux services susceptibles d'améliorer leurs résultats.

7.2.2 Cloisonnement de la prestation des services et des soutiens

En raison de la complexité du TSAF, les personnes qui en sont porteuses et leurs familles ont besoin d'interventions et de soutiens relevant de divers secteurs (Flannigan et coll., 2024; Flannigan, Wrath, McFarlane et coll., 2021). De plus, la fragmentation des soins et l'absence de services de coordination, comme des guichets d'accès centralisés, créent des lacunes (Pei, Poth et coll., 2021) susceptibles d'aggraver les résultats des personnes ayant des déficiences cognitives ainsi que des besoins de soutien complexes (Dowse et coll., 2020).

Les participants à la consultation ont souligné l'importance d'une coordination efficace, tant au niveau des services que des politiques. Selon eux, les personnes ayant un TSAF et les familles font souvent face à de nombreux défis et se voient obligées de raconter plusieurs fois leur histoire au cours des démarches en raison de la complexité et de la fragmentation du système, ce qui peut les accabler. Un intervenant a décrit comme suit la situation idéale :

> *La mise en place de systèmes désignés et intégrés regroupant la santé, les Premières Nations, les services d'immigration, la prise en charge des enfants et des adultes avec des modèles de transition, des pratiques familiales de longue durée, une formation communautaire pour le suivi (incluant éducation et santé mentale) et une gouvernance interministérielle aux échelons provincial et fédéral.*

Les travaux de recherche ont mis au jour des stratégies efficaces pour réduire cette fragmentation. D'une part, des mesures doivent être prises au niveau de la prestation des services et des systèmes de prestation dans leur ensemble (Masotti et coll., 2015; Dowse et coll., 2020; Pei, Poth et coll., 2021). D'autre part, la pratique professionnelle doit être renforcée, notamment grâce à la formation interprofessionnelle (DiCemente et coll., 2021; Reid, Kent et coll., 2023). Par exemple, le Lakeland Centre for FASD regroupe plusieurs services couramment requis et attribue à chaque personne un coordinateur de proximité, qui aide à définir ses besoins et à adapter les interventions au fil du temps (Lakeland Centre for FASD, s.d.-a).

7.2.3 Intervenants-pivots du système

Pour atténuer les difficultés liées à la fragmentation des services rencontrées par les personnes ayant un TSAF, leurs aidants et leurs fournisseurs de services, le rôle d'intervenant-pivot du système a été étudié. Plusieurs modèles de navigation existent. Certains sont assurés par des coordinateurs non spécialistes, tandis que d'autres le sont par des professionnels tels que des infirmiers, des travailleurs sociaux ou des ergothérapeutes (Carter et coll., 2018). En outre, ces modèles tiennent compte des déterminants sociaux de la santé, comme le logement, l'insécurité alimentaire ou l'emploi, afin de faciliter l'accès aux soins, d'assurer la continuité des services et de lever les obstacles tout en réduisant les inégalités en matière de santé (Natale-Pereira et coll., 2011). Dans d'autres domaines de la santé, il a été démontré

que les intervenants-pivots améliorent la communication entre les patients et les fournisseurs, remédient à la méfiance, apportent un soutien émotionnel et informationnel, favorisent l'observance thérapeutique et réduisent le stress induit par la complexité du système. Par conséquent, ils favorisent l'accès à un continuum de soins allant des services primaires aux traitements spécialisés. Bien que certaines personnes critiquent ces solutions comme étant temporaires et difficiles à mettre en œuvre, elles n'en améliorent pas moins l'accès aux soins, les résultats en matière de santé et la satisfaction des patients, surtout dans les cas complexes (Carter et coll., 2018). Une étude réalisée auprès d'aidants d'enfants et de jeunes ayant des troubles neurodéveloppementaux, dont le TSAF, révèle que l'accompagnement d'un réseau social, de professionnels jouant le rôle de protecteurs informels et d'intervenants-pivots facilite l'accès à des soutiens en cas d'incapacité souvent négligés (Finlay, Wittevrongel et coll., 2023).

La désignation d'intervenants-pivots, aussi appelés travailleurs clés, a été mise en œuvre avec succès dans certaines régions du Canada. En Colombie-Britannique, le Centre for Child Development of the Lower Mainland et les services de soutien des travailleurs clés du British Columbia Centre for Ability élaborent et mettent en œuvre des plans de services intégrés. Leurs services sont proposés jusqu'à 19 ans, sans qu'un diagnostic de TSAF soit nécessaire (British Columbia Centre for Ability, s.d.; Centre for Child Development of the Lower Mainland, 2023). En Alberta, le Mackenzie Network (s.d.-a) de la North West Region FASD Society propose un soutien en encadrement aux organismes, aux familles et aux personnes ayant un TSAF, de façon comparable au modèle du Lakeland Centre for FASD. En Ontario, les intervenants communautaires fournissent de l'information et élaborent des programmes de services. Ils aident également les familles à accéder à des services et orientent les personnes vers les réseaux de soutien et les services de diagnostic disponibles (gouvernement de l'Ontario, s.d.-b). Cependant, en l'absence d'un financement opérationnel durable, la continuité des programmes peut être fragilisée. Par exemple, le Programme de ressources sur l'alcoolisation fœtale (FARP) d'Ottawa, créé en 2015 en collaboration avec ABLE2 à Ottawa, jouait initialement le rôle d'intervenant-pivot en faisant le pont entre les personnes ayant un TSAF et leurs familles, d'une part, et les soutiens et services communautaires en place, d'autre part. Aujourd'hui, le programme fournit également des services cliniques en partenariat avec le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario et assume un rôle de chef de file auprès des travailleurs clés de la province. Néanmoins, la transition vers un modèle de paiement à l'acte (Réseau pour la santé du cerveau des enfants, 2024b) risque d'affecter l'accès pour certaines personnes ayant un TSAF et leurs familles.

Les participants à la consultation ont souligné toute l'importance de ces intervenants-pivots. Selon eux, ils garantissent la mise en place d'interventions et de soutiens adaptés aux différents besoins. Ils ont par ailleurs insisté pour que ces intervenants-pivots soient bien formés et disponibles tout au long de la vie afin de faciliter les démarches auprès des différents systèmes, notamment ceux de l'éducation, de la santé, de la santé mentale, de l'emploi, du logement, de la justice et de la protection de l'enfance.

Il est essentiel que les fournisseurs de soins de santé, les éducateurs et les travailleurs sociaux soient mieux formés. Cette formation ne devrait pas se limiter aux aspects cliniques du TSAF, mais également aborder les difficultés pratiques auxquelles les familles sont confrontées.

Ce point de vue est corroboré par des enquêtes plus générales portant sur les démarches au sein de différents systèmes (Hébert et coll., 2023).

7.2.4 Ressources adaptées et tenant compte du TSAF

Afin de garantir un soutien optimal aux personnes ayant un TSAF et à leurs aidants, les fournisseurs et les organismes doivent comprendre les caractéristiques et les besoins propres à ce trouble (Flannigan et coll., 2024; Lesinskienė et coll., 2023; Rutman, 2016). Cette démarche s'applique à divers secteurs tels que la santé, l'éducation, la justice et la santé mentale (McCormack et coll., 2022; Burd et coll., 2021; McLachlan, Mullally et coll., 2020).

Un examen de portée sur l'expérience de professionnels travaillant auprès de personnes ayant un TSAF a montré que ces derniers éprouvent des difficultés à offrir un soutien adéquat. Ils pointent un manque de formation, une insuffisance du soutien institutionnel et des frontières professionnelles floues, ce qui les rend mal préparés et débordés (Wilson et coll., 2023). Par ailleurs, des données de recherche laissent à penser qu'une formation interprofessionnelle visant à doter les fournisseurs de connaissances sur les dépendances, la réduction de la stigmatisation et les soins tenant compte des traumatismes renforce l'expertise et l'autonomie des intervenants, et s'avère propice à une meilleure collaboration (DiClemente et coll., 2021).

Pour les personnes ayant un TSAF, la stabilité, la structure et l'uniformité sont essentielles. Ainsi, les stratégies visant à maintenir une stabilité dans le placement peuvent contribuer à améliorer les résultats, en particulier chez les enfants ayant un TSAF (Pelech et coll., 2013).

7.2.5 Troubles neurodéveloppementaux ou soutiens adaptés au diagnostic

L'efficacité accrue des interventions et des soutiens adaptés au diagnostic du TSAF, comparativement aux approches générales compatibles avec un ensemble de troubles neurodéveloppementaux, est parfois débattue. Certains avancent que cette seconde option permettrait également d'économiser des ressources.

Avantages des services adaptés au TSAF :

- Ces services ciblent les difficultés particulières et multiples découlant de l'exposition prénatale à l'alcool et des causes associées. Par exemple, ils intègrent des approches tenant compte des traumatismes (Kautz-Turnbull et coll., 2023). Au contraire, les approches générales risquent de regrouper des personnes aux besoins très disparates et d'orienter ainsi les ressources de manière préjudiciable vers des besoins peu caractéristiques

du TSAF. Par ailleurs, les interventions et les soutiens conçus pour d'autres troubles neurodéveloppementaux ne sont pas nécessairement efficaces dans le cas du TSAF. Une personne participant à la consultation a écrit :

> *S'ils se fondent sur les compétences fonctionnelles sans prendre en compte l'exposition prénatale à l'alcool, les professionnels et les éducateurs ne disposent pas de tous les renseignements nécessaires et élaborent souvent des stratégies inefficaces. Les stratégies à l'intention des personnes ayant un TSAF ou exposées prénatalement à l'alcool diffèrent notablement. Il est essentiel de disposer d'un bilan neurologique et psychologique complet pour les mettre en œuvre. Sans cela, la frustration règne et on finit par faire retomber la faute sur l'enfant.*

- Ces services permettent également de surmonter et de gérer la stigmatisation associée au TSAF.

Avantages des services offerts dans le cadre général des troubles neurodéveloppementaux, en les adaptant aux difficultés fonctionnelles plutôt qu'au diagnostic du TSAF :

- Une approche globale augmente l'accessibilité des interventions et des soutiens pour les personnes chez qui le TSAF ne peut être diagnostiqué en raison des difficultés à confirmer l'exposition prénatale à l'alcool (chapitre 6).
- Compte tenu de la grande variabilité au sein du TSAF, les interventions et les soutiens sont déjà très personnalisés. Une approche générale permettrait également d'adapter l'accompagnement aux besoins de la personne au lieu de le fonder uniquement sur le diagnostic.
- Ces services sont souvent mieux acceptés par les personnes qui évitent les interventions explicitement étiquetées en lien avec le TSAF, en raison de la stigmatisation.
- Le financement fondé sur le diagnostic met en concurrence les communautés de personnes handicapées dans un contexte de ressources limitées. De plus, il rend les soutiens du secteur privé moins abordables pour les personnes sans financement, car leurs tarifs augmentent lorsque la demande augmente parmi les familles ayant davantage de moyens. Enfin, ce mécanisme peut fausser le diagnostic, car il incite certaines personnes à rechercher des conditions qui s'accompagnent de meilleurs soutiens.
- Les systèmes généraux favorisent le partage des ressources et des compétences, évitant ainsi de fragmenter les interventions en services parallèles adaptés à tel ou tel diagnostic.

En Colombie-Britannique, un programme pilote de « centres de rapprochement familial » (*family connection centres*) est actuellement expérimenté dans quatre localités. Il propose un soutien fondé sur une évaluation fonctionnelle aux enfants et aux jeunes âgés de 0 à 19 ans présentant un retard de développement, ou encore une déficience ou un besoin confirmé sur

le plan du développement (gouvernement de la Colombie-Britannique, 2023). Ces centres visent à rendre les soutiens accessibles sans qu'ils soient tributaires d'un diagnostic de TSAF. Toutefois, des inquiétudes persistent concernant la capacité du système à fournir des services adéquats vu la hausse attendue de la demande à la suite de l'élargissement des critères d'admissibilité. Par ailleurs, certains redoutent le retrait de services spécialisés ciblant des diagnostics précis (Matassa-Fung et McArthur, 2022).

Lors de nos séances de consultation, les participants ont exprimé de vives inquiétudes quant au risque que la stigmatisation associée au TSAF ne freine l'élaboration de connaissances spécialisées et la fourniture de précieux soutiens dédiés au TSAF. D'après eux, un nombre croissant de familles pourrait se tourner vers des services dont l'étiquette est moins stigmatisante, comme celle des troubles du spectre de l'autisme (souvent citée en exemple), ce qui masquerait le besoin réel d'interventions propres au TSAF :

> *De nombreuses régions avancent même qu'elles ne comptent aucune famille ayant un TSAF afin de justifier le manque de services spécialisés.*

Conclusions majeures :

Les interventions et les soutiens à l'intention des personnes ayant un TSAF doivent offrir stabilité, structure et uniformité.

Les tests de QI peuvent s'avérer utiles pour mieux cerner les forces et les difficultés. Néanmoins, l'établissement de seuils de QI, comme c'est le cas dans certaines régions, pour déterminer l'admissibilité aux services et aux soutiens en cas d'incapacité est susceptible d'exclure les personnes ayant un TSAF dont le QI est supérieur audit seuil, alors même qu'elles rencontrent d'importantes difficultés en termes de fonctionnement adaptatif et de gestion des tâches quotidiennes.

Les évaluations du comportement adaptatif mesurent les habiletés de la vie de tous les jours de façon à cerner les soutiens particuliers dont chaque personne a besoin. S'ils s'avèrent utiles dans de nombreux cas, les outils ou questionnaires formels sont parfois difficiles d'accès pour la population adulte. Chez un adulte ayant un TSAF, l'approche la plus efficace semble reposer sur la réalisation d'une évaluation minutieuse par un intervenant qualifié en services de soutien.

Les adultes ayant un TSAF manquent parfois de repères pour effectuer les démarches nécessaires à l'obtention d'aides financières ou de services, d'où le risque qu'ils en soient exclus (même en cas d'admissibilité) s'ils ne peuvent pas compter sur l'accompagnement d'un membre de leur famille ou d'une autre personne défendant leurs intérêts.

Conclusions majeures :

Le fonctionnement cloisonné des divers services et systèmes auxquels une personne ayant un TSAF et sa famille sont susceptibles d'avoir affaire (soins de santé, soutiens en matière de logement et de revenu, éducation et formation professionnelle, protection de l'enfance, justice, etc.) est source de complexité tant pour les fournisseurs de services que pour les usagers, sans compter que ces derniers doivent prouver leur admissibilité à chaque fois.

La désignation d'« intervenants-pivots » (travailleurs clés, mentors, coachs, etc.) chargés de prendre en charge une personne ayant un TSAF (enfant, jeune ou adulte) et sa famille, le cas échéant, serait une mesure très utile pour offrir un accompagnement à la fois pratique et émotionnel et pour favoriser l'accès aux ressources communautaires, ainsi qu'aux services de santé et à d'autres services sociaux.

Il serait également judicieux de former les professionnels qui travaillent auprès des personnes ayant des déficiences neurodéveloppementales au sujet de la nature particulièrement complexe du TSAF et des difficultés associées.

7.3 Interventions précoces, continues et multiformes

L'enrichissement des données probantes a révélé que le TSAF a des répercussions complexes tout au long de la vie. Ainsi, les besoins et les possibilités en matière d'intervention et de soutien varient au fil du temps (Popova et coll., 2020; Flannigan et coll., 2020; Pei, Kapasi et coll., 2019).

7.3.1 Intervention précoce

Comme indiqué au chapitre 6, le TSAF est généralement diagnostiqué lorsque l'enfant entre à l'école, en raison de retards sur le plan du développement et du comportement par rapport aux étapes clés (Dugas et coll., 2022). Toutefois, il peut être avantageux d'intervenir dès le plus jeune âge, alors que la période de plasticité neuronale est maximale (Olsen et coll., 2007; Andreu-Fernández et coll., 2024; Hanlon-Derman et coll., 2020).

Chez les enfants d'âge préscolaire, les interventions sont susceptibles d'atténuer les conséquences de l'exposition prénatale à l'alcool et des risques environnementaux, tout en renforçant les facteurs de protection. Il peut être question de programmes complets, adaptés aux besoins de l'enfant et à sa situation familiale comme l'organisation de visites à domicile permettant aux aidants de mieux comprendre les capacités cognitives de leur enfant, d'ajuster

leurs attentes et d'acquérir des compétences parentales spécialisées, tout en leur donnant les clés pour plaider efficacement en faveur de l'accès aux soutiens communautaires disponibles (Olsen et coll., 2007). Une personne participant à la consultation a ainsi témoigné :

> *J'ai pu constater directement qu'un diagnostic précoce, associé à un soutien adapté, favorise de bons résultats.*

Il est donc possible de limiter les conséquences de l'exposition prénatale à l'alcool en intervenant avant la pose d'un diagnostic. En l'absence de diagnostic précoce du TSAF, il est recommandé d'offrir un accompagnement familial et des interventions spécialement adaptées aux jeunes enfants à risque de troubles neurodéveloppementaux. Une revue systématique récente a mis en lumière plusieurs stratégies d'intervention précoce prometteuses face aux troubles neurodéveloppementaux en général, comme le recours à la télésanté pour la gestion des cas, les interventions complètes favorisant le développement comportemental, éducatif et social ou encore les soutiens à la relation parent-enfant. Par ailleurs, l'apprentissage automatique semble offrir des possibilités intéressantes (Aldharman et coll., 2023). À titre d'exemple, une intervention visant à améliorer la communication, réalisée par les aidants auprès de tout-petits à risque de retard langagier, a produit des résultats encourageants (Roberts et Kaizer, 2015).

Cependant, peu d'études se sont penchées sur les interventions précoces ciblant les caractéristiques cognitives primaires propres au TSAF. Betts et coll. (2022) ont observé des améliorations faibles à modérées dans le cadre d'une analyse regroupant 11 interventions psychologiques destinées à améliorer les fonctions exécutives chez les enfants de 3 à 16 ans exposés prénatalement à l'alcool ou ayant un TSAF. Ces progrès concernaient des mesures directes (flexibilité cognitive, mémoire de travail verbale et visuelle) ainsi que des mesures indirectes (régulation du comportement, adaptation, inhibition et métacognition). Ces conclusions reposent exclusivement sur des études avant-après menées chez un seul groupe. Par conséquent, les auteurs jugent les résultats limités et incertains (Ordenewitz et coll., 2021). Ce manque de données probantes s'explique en partie par la nécessité de réaliser des études fondées sur des populations bien caractérisées, assorties de mesures claires des résultats. De surcroît, les enfants exposés prénatalement à l'alcool ne sont pas systématiquement identifiés à un âge précoce. Dès lors, il devient difficile de constituer un groupe cible homogène pour étudier les interventions. S'instaure ainsi un cercle vicieux empêchant de prendre en charge à temps les personnes ayant besoin d'interventions précoces, condition pourtant indispensable au renforcement de la qualité des études.

Enfin, la majorité des travaux disponibles portent sur des interventions destinées aux enfants d'âge scolaire, ayant entre 6 et 12 ans. Ces interventions sont présentées dans la partie suivante.

7.3.2 Enfance et adolescence

À l'entrée à l'école et au fil de la scolarité, les signes neurodéveloppementaux primaires caractéristiques des domaines de diagnostic du TSAF peuvent persister, tandis que des difficultés sociales, comportementales et scolaires sont susceptibles d'apparaître (Streissguth et coll., 2004; Petrenko et coll., 2014). C'est ce qu'on appelle parfois les « déficiences ou difficultés secondaires », car elles découlent de l'exposition prénatale à l'alcool et du manque d'interventions efficaces. Ces difficultés n'en revêtent pas moins une importance cruciale dans la vie des personnes ayant un TSAF. D'autre part, Streissguth et coll. (2004) ont montré que le risque de résultats défavorables était deux à quatre fois moins élevé chez les enfants diagnostiqués de façon précoce et bénéficiant d'un milieu stable et bienveillant. Parmi ces résultats, citons les perturbations scolaires, les démêlés avec la justice, l'institutionnalisation, l'incarcération, les comportements sexuels inappropriés ainsi que les problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie.

Plusieurs revues systématiques ont évalué l'efficacité des interventions visant à atténuer le retentissement du TSAF et à éviter l'apparition de difficultés connexes chez les enfants et les adolescents. Ordenewitz et coll. (2021) ont analysé 25 essais comparatifs randomisés portant sur un vaste éventail d'interventions dédiées au TSAF, notamment l'apprentissage du langage et de la littératie, l'Alert Program® pour l'autorégulation, la formation parentale, le programme Math Interactive Learning Experience (MILE), le programme GoFAR et la formation Children's Friendship Training (CFT) visant l'acquisition de compétences sociales. Dans le cas des enfants et des adolescents ayant un TSAF, l'efficacité de certaines interventions thérapeutiques a été démontrée, en particulier celles combinant des séances pour parents et enfants. Si les effets positifs se manifestent dans des domaines précis comme la réduction du stress ou encore les compétences informationnelles et adaptatives, on observe des améliorations plus générales en ce qui concerne l'autorégulation et les interactions sociales. Les auteurs soulignent que ces interventions atténuent certaines conséquences du TSAF sans, dans la majorité des cas, permettre d'atteindre des résultats se situant dans la norme.

Une méta-analyse regroupant 25 études consacrées aux interventions paramédicales et pédagogiques chez les enfants âgés de 5 à 18 ans ayant un TSAF (Hilly et coll., 2023) a montré que les approches axées sur l'enfant améliorent l'attention, les fonctions exécutives ainsi que les compétences scolaires et sociales. Elles renforcent également les aptitudes en sécurité incendie, l'exécution des tâches et l'utilisation de stratégies métacognitives, tout en réduisant les comportements problématiques ou perturbateurs. Les interventions destinées à sensibiliser les aidants et les enseignants et à renforcer leur capacité à accompagner le développement des enfants et des adolescents s'avèrent elles aussi efficaces. En revanche, aucune intervention conçue pour améliorer la participation sociale n'a été éprouvée.

Dans le cadre d'un examen de portée, Champagne et coll. (2023) ont examiné quatre études interventionnelles portant sur la fréquence et la gravité des comportements agressifs chez les enfants âgés de 5 à 12 ans ayant un TSAF et manifestant parfois de tels comportements envers des membres de leur famille. Les interventions analysées ne visaient pas exclusivement l'agressivité, mais abordaient des aspects comportementaux plus larges, tels que les comportements perturbateurs ou extériorisés, la régulation des émotions, les crises de colère, la tolérance à la frustration, l'impulsivité et le penchant destructeur. Ces interventions ont toutefois entraîné des améliorations notables dans le comportement, la cognition et l'autorégulation. De plus, elles ont démontré l'utilité des approches psychosociales visant à réduire l'agressivité. En raison de l'importance de cette problématique, les auteurs préconisent d'approfondir la recherche sur le bénéfice d'un tel accompagnement auprès des familles et des personnes ayant un TSAF susceptibles d'adopter des comportements agressifs.

Flannigan et coll. (2020) ont analysé 33 études interventionnelles visant à améliorer la santé mentale et l'issue en matière d'usage de substances chez des enfants, en majorité âgés de 6 à 12 ans, exposés prénatalement à l'alcool ou ayant un TSAF. Les interventions étaient conçues en fonction de l'âge cible. Dans la petite enfance, elles favorisaient l'attachement et le bien-être familial en faisant intervenir les aidants. Au milieu de l'enfance et au début de l'adolescence, l'objectif principal était de renforcer les compétences et les stratégies sur le plan comportemental, social et émotionnel (autorégulation, socialisation et savoir-être). Enfin, chez les adolescents en fin de cycle, les jeunes adultes et les adultes, elles mettaient l'accent sur la gestion des risques et la réduction des méfaits liés à l'usage de substances. Cette revue a mis en évidence des résultats favorables et inédits au titre des interventions à tous les stades de la vie. Toutefois, elle relève peu de travaux de recherche chez les adolescents et les adultes ainsi qu'un manque d'études sur les interventions visant directement la santé mentale et l'usage de substances.

Bien que les interventions en matière d'éducation des enfants, de soutien pédagogique, d'attention, d'autorégulation, de fonctionnement adaptatif et de nutrition et de médication aient montré de manière empirique des effets positifs, elles demeurent souvent mises à l'essai dans des cadres restreints (Petrenko et Alto, 2017). Les contextes culturel et politique peuvent en effet freiner la diffusion et l'application de ces interventions. Dès lors, l'adoption du point de vue de la science de la mise en œuvre pourrait favoriser leur généralisation dans le domaine du TSAF.

Dans le cadre d'une analyse rétrospective des niveaux et des types de besoins constatés chez un groupe de 1 440 enfants et adolescents âgés de 6 à 17 ans, dont l'exposition prénatale à l'alcool a été confirmée et ayant fait l'objet d'une évaluation du TSAF dans des cliniques de diagnostic canadiennes, McLachlan et coll. (2023) ont recensé les quatre sous-groupes suivants :

- Besoins d'ensemble : ces sujets présentent des déficiences significatives dans tous les domaines neurodéveloppementaux (plus grand nombre cumulé), avec une déficience cognitive importante et un risque élevé de troubles dans le langage, la réussite scolaire, la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives et le fonctionnement adaptatif/social.
- Besoins cognitifs : ces sujets présentent des déficiences significatives dans un nombre modéré de domaines neurodéveloppementaux, notamment la cognition, la réussite scolaire et le langage, ainsi qu'une probabilité modérée de difficultés en ce qui concerne la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives et le fonctionnement adaptatif/social.
- Besoins de régulation : ces sujets présentent des déficiences significatives dans un nombre modéré de domaines neurodéveloppementaux, avec un schéma global distinct.
- Besoins d'attention : ces sujets présentent une probabilité relativement faible de déficiences neurodéveloppementales significatives.

Les auteurs proposent que ces sous-groupes puissent être orientés vers des parcours de services distincts répondant à leurs besoins, dans l'optique de personnaliser le traitement et d'améliorer les résultats.

En résumé, plusieurs stratégies d'intervention efficaces ont été définies. Elles reposent souvent sur une approche basée sur les forces, la répétition et l'établissement de relations solides. Elles apportent par ailleurs structure et uniformité tout en s'adaptant aux compétences réelles ou au niveau de développement de la personne plutôt qu'à son âge.

L'un des défis majeurs mis au jour par l'analyse des données probantes consiste à adapter les programmes prometteurs en vue d'un déploiement à grande échelle, ces derniers ayant souvent été conçus au moyen d'un financement important au titre de la recherche et impliquant la mise en œuvre d'interventions individuelles qui nécessitent trop de ressources pour être généralisées. À titre d'exemple, Rasmussen et Pei (Réseau pour la santé du cerveau des enfants, s.d.) ont adapté le programme Math Interactive Learning Experience (MILE), mis au point par l'Emory University School of Medicine (Coles et coll., 2009), afin de répondre aux difficultés en mathématiques chez les enfants ayant un TSAF. L'objectif était de rendre ce programme applicable à grande échelle dans les salles de classe. Par ailleurs, il sera élargi de façon à prendre en charge les besoins liés à d'autres troubles neurodéveloppementaux (Réseau pour la santé du cerveau des enfants, 2023a).

7.3.3 Âge adulte et vieillissement

Malgré le caractère permanent du TSAF, les études sur les effets globaux du vieillissement demeurent rares (Wozniak et coll., 2019; Reid et coll., 2015). En outre, les personnes ayant un

TSAF rencontrent plus fréquemment divers problèmes de santé et en souffrent plus tôt que la population générale (Himmelreich et coll., 2020). En l'absence d'un suivi continu, les troubles mentaux et physiques sont susceptibles de passer inaperçus ou de s'aggraver, exposant ainsi ces adultes à un risque accru d'affections concomitantes évitables (Olsen et Sparrow, 2021).

Le vieillissement accentue également les difficultés dans la vie quotidienne, surtout lorsqu'il devient nécessaire de s'adapter à de nouveaux environnements. Une étude menée auprès d'adolescents, de jeunes adultes en période de transition et d'adultes ayant fait l'objet d'une évaluation du TSAF (incluant ceux à risque et non diagnostiqués, soit environ 25 p. 100 de l'échantillon) a révélé des taux de difficulté particulièrement élevés dans les domaines suivants : soutien pour vivre de façon autonome (63 p. 100 des participants), mésusage de substances (46 p. 100), abus d'alcool (38 p. 100), problèmes d'emploi (37 p. 100) et démêlés avec la justice (30 p. 100). De plus, dans six des neuf catégories étudiées, les difficultés étaient plus marquées chez les adultes, laissant entendre que les problèmes s'accumulent avec l'âge, et chez les personnes ayant un QI inférieur à 70. En outre, un cumul supérieur de difficultés était corrélé au sexe masculin, au placement en résidence (lui-même fortement corrélé au QI) et à une déficience neurodéveloppementale plus prononcée (McLachlan, Flannigan et coll., 2020). Une étude sud-africaine portant sur des résultats à 16 ans a montré que les adultes ayant un TSAF étaient moins susceptibles de former un couple. Par ailleurs, ils avaient davantage de chances d'avoir atteint un moindre niveau d'instruction et d'avoir été plus fréquemment exposés à la violence, tant comme victimes que comme auteurs, comparativement à un groupe témoin (Broodryk et coll., 2024). D'autre part, Streissguth et coll. (2004) ont démontré que le diagnostic précoce, associé à la prestation de soutiens et d'interventions à domicile et dans la communauté, constituait un facteur de protection.

En ce qui concerne le diagnostic chez l'adulte, Badry (2010) souligne qu'au-delà de la mobilisation d'équipes multidisciplinaires aux fins d'évaluation, les cliniciens concernés peuvent collaborer avec divers partenaires communautaires, et notamment solliciter l'appui d'organismes de services sociaux, d'employeurs, de spécialistes de la formation professionnelle, d'agents de libération conditionnelle, ainsi que de tuteurs, de membres de réseaux de soutien et d'intervenants en défense des droits, pour maximiser le potentiel des interventions en fonction des cas.

Diverses analyses relatives à l'évaluation et au diagnostic du TSAF chez les adultes au Canada ont mis en lumière d'importantes lacunes dans les services disponibles au fil du vieillissement et révélé de nombreux besoins, notamment dans les domaines suivants : la réalisation d'une évaluation complète, le dépistage et le traitement de l'usage de substances, la psychothérapie et la prévention du suicide, l'aide à l'emploi et au logement, et le soutien aux familles/parents. On observe des lacunes comparables aux États-Unis et dans d'autres pays (Flannigan et coll., 2020). Par ailleurs, une étude de suivi menée auprès d'adultes ayant reçu un diagnostic de

TSAF a montré que la majorité d'entre eux rencontraient d'importantes difficultés (Temple et coll., 2020).

Malgré la prévalence de ces difficultés, les solutions systématiques demeurent rares. Les chercheurs constatent notamment qu'il existe peu d'interventions étayées par des données probantes à l'intention des adolescents et des adultes (Flannigan et coll., 2020). À partir d'un examen de portée, Quan et coll. (2018) ont déterminé plusieurs éléments essentiels pour élaborer des interventions communautaires à l'intention des adultes ayant un TSAF :

- Inclusion d'un contexte fonctionnel, notamment pour la formation aux habiletés de la vie de tous les jours et aux compétences professionnelles afin que les personnes ayant un TSAF puissent obtenir et conserver un emploi et un logement, gérer leurs finances, accéder aux soins de santé et tisser des liens sociaux.
- Soutien individualisé reposant sur des fournisseurs de soins constants (par exemple, du mentorat individuel) et dispositifs d'action sociale qui mettent les adultes en relation avec des organismes communautaires et proposent de l'aide pour différentes tâches quotidiennes, comme les opérations bancaires, l'établissement d'un budget, la résolution de problèmes, les courses et les interventions en cas de crise.
- Formation des fournisseurs de services pour qu'ils sachent détecter les problèmes liés au TSAF.
- Mise en place d'une structure, d'une supervision et d'une routine afin d'assurer un fonctionnement optimal des participants et des principales personnes qui les soutiennent.
- Approche basée sur les forces afin de valoriser les atouts et les capacités particulières des personnes ayant un TSAF, tout en tenant compte de leurs différences.
- Adaptations environnementales, notamment en évitant les lumières fluorescentes et les couleurs vives, en réduisant les stimuli auditifs et les distractions visuelles, en utilisant des aides visuelles (par exemple, des photographies du personnel affichées à l'entrée), en prévoyant un endroit calme pour les entretiens et en veillant à ce qu'il ne soit pas trop exigu.

Rôle des réseaux de soutien régionaux et locaux

Divers soutiens sont proposés aux adultes ayant un TSAF ainsi qu'à leurs familles et aidants dans plusieurs régions du Canada.

- Plexus FASD, un partenariat mis en place dans la région de Waterloo, fournit un accompagnement complet depuis le diagnostic jusqu'aux classes d'éducation spécialisée. Il offre également des ressources et des soutiens aux fournisseurs de services. En collaboration avec l'Ontario Senior Caregiver Action Network (OSCAN), un guide de ressources sur le TSAF a été élaboré à l'intention des aînés qui s'occupent d'adultes ayant

un TSAF. Ce guide vise à réduire le stress des aidants, à renforcer l'entraide et à faciliter la planification de la vie (Ontario Senior Caregiver Action Network, 2022).

- Au Manitoba, le Touchstone FASD Program apporte un soutien quotidien et assure des services de défense aux jeunes et aux adultes ayant un TSAF (Touchstone, s.d.). Pour y accéder, les participants doivent satisfaire aux critères d'admissibilité du programme provincial d'incapacité.
- En Saskatchewan, la Regina Community Clinic gère un centre dédié au TSAF qui propose des programmes ciblés sur les habiletés de la vie de tous les jours, des interventions spécialisées face aux dépendances et un accompagnement aux personnes de plus de 16 ans ayant un TSAF diagnostiqué ou présumé (Regina Community Clinic, s.d.).

Interdépendance

La notion d'interdépendance remplace l'idée traditionnelle d'indépendance. En effet, on s'est rendu compte que la plupart des gens s'appuient sur les autres et ont besoin de réseaux de soutien tout au long de leur vie. En outre, pour de nombreux adultes ayant un TSAF, il est déraisonnable d'envisager une vie autonome (Gault et coll., 2023). L'interdépendance souligne que, lors de la transition vers l'âge adulte, ces personnes peuvent compter sur leur famille et leurs réseaux de soutien en cas de besoin (Michaud, 2019). Plusieurs participants à la consultation ont soutenu cette approche, estimant que l'objectif d'« indépendance » peut s'avérer injuste et inadapté. Ainsi, comme l'a exprimé un aidant :

> *Ne visons pas l'indépendance, mais changeons de mot pour parler d'interdépendance et instaurons réellement une échelle ajustable en fonction des capacités. Mon objectif pour mes adolescents qui passent à la vingtaine n'est pas qu'ils vivent de manière autonome, mais de manière interdépendante. Si j'attendais d'eux qu'ils soient indépendants, ils finiraient probablement dans la rue.*

La reconnaissance et la promotion de l'interdépendance permettent de réduire la culpabilité et la honte liées aux difficultés rencontrées pour atteindre l'« indépendance ».

Entraide et réseau de soutien des personnes ayant un TSAF

Les interactions avec d'autres personnes ayant un TSAF s'avèrent très bénéfiques. Les personnes ayant un TSAF participant aux séances de consultation ont indiqué que les échanges entre pairs permettent de combattre la solitude, de se soutenir mutuellement et de donner de l'espoir aux personnes en difficulté.

Les participants à la consultation ont souligné que l'un des principaux facteurs de stress pour les parents et les aidants concerne le réseau de soutien sur lequel leurs enfants pourront s'appuyer lorsqu'eux-mêmes ne seront plus en mesure de s'en charger. En effet, le risque de mortalité

prématurée des parents d'enfants ayant un TSAF est significativement plus élevé que celui observé dans la population générale (Schwartz et coll., 2017). Dans cette optique, il est apparu essentiel de combiner les soutiens professionnels et « naturels ». Ces derniers regroupent l'aide informelle fournie par l'entourage immédiat (famille, amis, pairs, voisins et membres de la collectivité) qui offre un soutien émotionnel, des conseils et de l'aide concrète (Calgary Fetal Alcohol Network, 2016).

Responsabilités parentales

Les renseignements sur l'accompagnement des parents ayant un TSAF demeurent rares. Reid et coll. (2015) ont recensé deux études évaluant des interventions à l'intention de ces parents, qui ont l'une comme l'autre fait état d'amélioration des résultats cliniques et sociaux. Toutefois, les parents ayant un TSAF font face à d'importantes difficultés liées à leur statut parental, se heurtant souvent à la stigmatisation et aux stéréotypes à l'œuvre dans les systèmes de protection de l'enfance et de justice (Rutman et Van Bibber, 2010; Choate et coll., 2024). Ainsi, comme nous le détaillerons plus loin dans ce chapitre lors de la discussion sur la protection de l'enfance, la préservation et la réunification des familles sont favorisées lorsque l'on reconnaît les compétences parentales tout en acceptant les limites connexes et en offrant un soutien approprié, et que l'on propose un soutien ciblé.

7.3.4 Importance d'une approche des parcours de vie : transitions et soutiens communautaires

Les interventions et les soutiens à l'intention des personnes ayant un TSAF s'organisent autour de stades de la vie bien définis. Les transitions entre ces stades engendrent parfois des lacunes dans les services et complexifient l'adaptation aux nouveaux systèmes de santé et de services sociaux (McLachlan, Flannigan et coll., 2020; Pepper et coll., 2019; Gault et coll., 2023). Les participants à la consultation ont observé que, comme ces soutiens sont habituellement assurés par les provinces et les territoires, leur accessibilité varie selon la région. Ainsi, la mobilité des personnes ayant un TSAF au Canada se trouve limitée par la nécessité de maintenir l'accès aux soutiens.

Transition de l'adolescence à l'âge adulte

La transition de l'adolescence à l'âge adulte, avec la pression en faveur d'une indépendance croissante qui l'accompagne (voir le sujet de l'« interdépendance » ci-dessus), demeure une période de vulnérabilité pour les jeunes adultes (Gault et coll., 2023; Rice et coll., 2022; Kippin et coll., 2021; McLachlan, Flannigan et coll., 2020). Or, on recense encore peu d'outils ou de ressources efficaces pour planifier cette transition, et les obstacles à leur adoption demeurent mal connus (Coons-Harding, Azulai et coll., 2019). Dans le cadre d'une étude qualitative, un jeune de 21 ans ayant un TSAF a partagé son expérience et expliqué que les soutiens scolaires adaptés disparaissaient dès l'obtention du diplôme, alors même que ses besoins persistaient à

l'âge adulte (Brenna et coll., 2016). Gault et coll. (2023) ont déterminé que les facteurs suivants contribuaient à réussir cette transition :

- Compréhension du TSAF : la méconnaissance du TSAF par les fournisseurs de services professionnels constitue un obstacle majeur entravant la prévention des conséquences psychologiques et sociales défavorables du TSAF durant les périodes de transition.
- Soutien après la scolarité : il est essentiel d'assurer la disponibilité de soutiens à l'issue de la scolarité, surtout pour les adolescents qui ne sont plus pris en charge par le système de protection de l'enfance ou qui disposent de réseaux de soutien limités.
- Stabilité de la défense des intérêts : il est apparu que la défense des aidants favorise la transition vers l'âge adulte des jeunes ayant un TSAF. Pour ceux qui manquent de soutien familial, un gestionnaire de cas ou un intervenant offrant un accompagnement constant et bienveillant peut jouer ce rôle.
- Réduction de l'écart entre les besoins et l'admissibilité aux services : pour prévenir les conséquences psychosociales défavorables, il est essentiel de combler le fossé entre les besoins des personnes ayant un TSAF et leur accès aux services de soutien.

Gault et coll. (2023) ont également synthétisé plusieurs études portant sur le parcours des personnes ayant un TSAF lors de la transition vers l'âge adulte. Ces travaux montrent que la réussite en emploi et en éducation dépend largement du soutien accordé par les employeurs et les membres du personnel scolaire qui comprennent bien les répercussions du TSAF et savent y répondre. Globalement, la qualité des relations se révèle déterminante pour réussir cette transition. Ce facteur est plus important que les ressources, les politiques et les outils mis en œuvre.

Le programme Rural Connections du Manitoba s'adresse spécialement aux personnes ayant un TSAF. Il propose des services aux jeunes et aux adultes dans deux régions rurales afin de planifier leur transition vers l'âge adulte et inclut également la gestion clinique des cas et l'accompagnement des familles (Rural Connections, s.d.). À Winnipeg, le programme Spectrum Connections propose des services semblables (Spectrum Connections, s.d.). Par ailleurs, d'autres provinces et territoires ont mis en place des programmes comparables.

Transition des jeunes ne relevant plus des systèmes de protection de l'enfance

Le passage des jeunes à l'âge adulte comporte des risques particuliers pour ceux qui ne sont plus pris en charge par le système de protection de l'enfance, car ils perdent l'accès à divers services et soutiens, tels que l'accompagnement des travailleurs sociaux et des éducateurs (Bala et coll., 2013; Burnside et Fuchs, 2013). En l'absence d'une personne fiable pour défendre leurs intérêts et d'un réseau de soutien stable, ils sont susceptibles d'adopter des comportements à risque et d'avoir des démêlés avec la justice (voir partie 7.4).

Les participants à la consultation ont recommandé de prolonger et de ralentir la transition vers l'interdépendance pour les jeunes ayant un TSAF qui ne relèvent plus du système de protection de l'enfance. Bien qu'une prolongation de la prise en charge des enfants et des adolescents puisse constituer une solution temporaire, il est essentiel d'élargir les services de soutien à l'intention des adultes ayant un TSAF (Gault et coll., 2023). Par ailleurs, ces jeunes adultes pourraient tirer parti de soutiens durant le début de leur vie adulte leur permettant d'acquérir des compétences, d'obtenir un soutien en santé mentale, de bénéficier d'un tutorat, de terminer leurs études secondaires et d'obtenir un logement stable. Ces soutiens seraient d'autant plus bénéfiques s'ils étaient proposés dans le cadre d'un réseau fiable et complet. Ces constats rejoignent ceux de Gault et coll. (2023) et de Flannigan, Poole et coll. (2023) concernant les facteurs favorisant la réussite des transitions de manière générale.

Certains territoires de compétence ont instauré des programmes visant à faciliter la fin de la prise en charge des personnes ayant un TSAF par les systèmes de protection de l'enfance. Par exemple, le volet Advancing Futures du Transitions to Adulthood Program en Alberta aide les jeunes âgés de 18 à 24 ans qui ne sont plus pris en charge par un organisme de protection de l'enfance et leur permet d'accéder à des soutiens sociaux et affectifs, parmi lesquels des possibilités de mentorat et de perfectionnement des habiletés de la vie de tous les jours, un soutien en matière de santé mentale et de lutte contre les dépendances, ainsi qu'une aide à l'emploi. Certains soutiens pédagogiques sont offerts jusqu'à 31 ans (gouvernement de l'Alberta, 2023). En Colombie-Britannique, le programme Strengthening Abilities and Journeys of Empowerment (SAJE) propose des services et des soutiens aux adolescents et aux jeunes adultes âgés de 14 à 27 ans qui ont été pris en charge par le système de protection de l'enfance. Il propose un soutien financier, des aides au logement et une couverture en matière de santé et de bien-être. Il finance également des programmes de formation, de perfectionnement des habiletés de la vie de tous les jours ou d'apprentissage culturel, qui ne sont pas subventionnés par ailleurs. En outre, des intervenants-pivots et des guides aident les jeunes dans la planification de leur transition (gouvernement de la Colombie-Britannique, 2024).

Les participants à la consultation ont indiqué qu'après la fin des services de transition, les personnes ayant un TSAF continueront de rencontrer des difficultés liées à leur condition :

> *Le TSAF ne disparaît pas comme par magie à un certain âge.*

Les jeunes autochtones ayant un TSAF peuvent bénéficier de soutiens à la transition en faisant valoir le principe de Jordan (Services aux Autochtones Canada, 2024c) ou par le biais de l'Initiative : Les enfants inuits d'abord. Toutefois, ces soutiens s'arrêtent lorsque le jeune atteint 18 ou 19 ans, selon la province ou le territoire.

Transition de l'âge adulte à la vieillesse

Il est essentiel pour les éducateurs, les employeurs et les aidants de comprendre le TSAF tout au long de la vie afin de prévenir les résultats défavorables et d'accompagner les personnes vers l'âge adulte et au-delà (Petrenko et Kautz-Turnbull, 2021; Pei, Flannigan et coll., 2016; McLachlan, Flannigan et coll., 2020; Moore et Riley, 2015; Gault et coll., 2024). Les participants à la consultation ont précisé que le TSAF s'accompagne d'incapacités permanentes, ce qui nécessite que les services perdurent tout au long de la vie :

> *De nombreux problèmes, aux facettes souvent multiples, peuvent nuire à la santé d'une personne tout au long de sa vie. Si l'accent placé sur les besoins des enfants contribue à réduire certains effets secondaires sur l'éducation et l'emploi, cette approche ne répond pas à tous les besoins en matière de santé des personnes ayant un TSAF durant l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse.*

Les personnes ayant un TSAF risquent de perdre leur réseau de soutien naturel au fur et à mesure qu'elles et leurs aidants vieillissent. Il arrive par ailleurs que certains adultes ayant un TSAF soient amenés à prendre soin de leurs parents âgés.

Pourtant, à l'exception de l'initiative Plexus FASD qui soutient les aidants âgés, notre évaluation a trouvé très peu de renseignements concernant les interventions et les soutiens prévus pour les personnes ayant un TSAF qui passent de l'âge adulte à la vieillesse, malgré plusieurs appels à mettre en place de tels programmes (Pei, Flannigan et coll., 2016; Petrenko et Kautz-Turnbull, 2021).

Les participants à la consultation insisté sur cet angle mort dans la discussion sur l'accompagnement des personnes ayant un TSAF. Par exemple, la transition de l'aide sociale à la Sécurité de la vieillesse, en tant que source de revenu, peut s'avérer complexe, les démarches nécessaires à la demande et la baisse du revenu constituant des difficultés pour les aînés ayant un TSAF, alors même que leurs besoins en soutien persistent, voire augmentent.

7.3.5 Lacunes des interventions et des soutiens à l'intention des personnes ayant un TSAF

Accessibilité des interventions et des soutiens

Outre la fragmentation des services, le cloisonnement des systèmes et les obstacles à l'admissibilité évoqués à la partie 7.2, d'autres obstacles en matière d'accessibilité ont été recensés par les participants à la consultation. Par exemple, les personnes vivant dans des zones rurales ou éloignées peinent à obtenir les services nécessaires. De plus, on déplore des obstacles linguistiques et culturels lorsque les services ne tiennent pas compte d'autres visions du monde et pratiques de guérison. Enfin, le coût est une entrave lorsque les services font défaut dans les systèmes publics ou nécessitent des déplacements importants.

Dans certaines régions, l'accès accru au diagnostic est bien accueilli. Toutefois, selon les participants à la consultation, il est impératif de renforcer en conséquence les services de soutien après le diagnostic, car ces derniers demeurent insuffisants pour les familles confrontées au TSAF :

> *Au cours des deux dernières années, la province a investi largement dans les services de diagnostic et la demande en soutien va continuer de croître à mesure que l'on recense de plus en plus de personnes ayant un TSAF présumé.*

Les participants à la consultation ont également proposé d'élargir l'accès aux interventions telles que la formation aux techniques d'adaptation, les thérapies de groupe axées sur le perfectionnement des compétences sociales et l'encouragement de pratiques d'adaptation saines, l'évaluation des risques et l'amélioration du soutien aux aidants en matière de psychoéducation et de navigation au sein des systèmes.

Les participants à la consultation ont également indiqué qu'un financement opérationnel de base, plus stable qu'un financement ponctuel par projet, favoriserait un accès élargi aux programmes d'intervention.

Le principe de Jordan (Services aux Autochtones Canada, 2024c) et l'Initiative : Les enfants inuits d'abord (Services aux Autochtones Canada, 2024g) garantissent aux enfants des Premières Nations présentant une incapacité, dont le TSAF, l'accès aux services et soutiens essentiels. Un examen du principe de Jordan réalisé en 2021 a révélé que des problèmes de mise en œuvre et de coordination limitaient parfois l'accessibilité des initiatives financées, notamment les services liés au TSAF. Toutefois, certains projets subventionnés affichaient des résultats positifs en faveur des enfants ayant des besoins complexes et de leurs familles. Ainsi, on a constaté une diminution des incidents négatifs chez les jeunes, une meilleure fréquentation scolaire, la possibilité pour les familles de continuer à vivre dans leur réserve et un renforcement de l'accompagnement des parents. Les parents ont particulièrement apprécié l'intervention d'un « champion actif » qui a permis d'évaluer les besoins de leurs enfants et d'y satisfaire (Services aux Autochtones Canada, 2021, p. iv). Cette mesure rejoint l'appel en faveur d'intervenants-pivots, mentionné à la partie 7.2. Une évaluation du volet relatif au TSAF du programme de développement des enfants en santé révèle que de longs délais d'attente freinent la mise en relation des enfants et des familles avec les ressources appropriées en vertu du principe de Jordan (Services aux Autochtones Canada, 2024e). Enfin, il faut noter que peu de données sont disponibles concernant l'Initiative : Les enfants inuits d'abord.

Accès à un éventail de professionnels de la santé

Les personnes ayant un TSAF rencontrent souvent des difficultés cognitives, sensorielles et physiques. Par conséquent, elles peuvent tirer parti des services de divers professionnels

paramédicaux, tels que des travailleurs sociaux, des orthophonistes, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des psychologues et d'autres conseillers (gouvernement du Canada, s.d.-c). Cependant, la diversité des profils du TSAF et des besoins en matière d'interventions et de soutiens complique l'application des longues listes de recommandations reçues après un diagnostic (Réseau pour la santé du cerveau des enfants, 2023b). En cours d'élaboration, l'outil COMPASS aide les personnes et leurs familles à comprendre les démarches recommandées et à trouver les interventions, les services et les soutiens adaptés. Cet outil s'appuie sur une analyse de la base de données nationale sur les TSAF qui met au jour des schémas dans les recommandations transmises aux personnes ayant un TSAF et à leurs aidants lors du diagnostic. La synthèse de ces données sert à concevoir des algorithmes qui orientent les personnes nouvellement diagnostiquées vers la meilleure formule en matière de soutiens, de services et d'interventions (Réseau pour la santé du cerveau des enfants, 2023b; CanFASD, 2023c).

7.3.6 Renforcement de la base de données probantes à l'appui des interventions liées au TSAF

De nombreux chercheurs et praticiens spécialisés dans le TSAF constatent le manque d'études solides sur l'efficacité des interventions dans divers domaines (Flannigan, Pei et coll., 2018; Gault et coll., 2023; Mullally et coll., 2023; Roozen et coll., 2022). Certaines dimensions, comme les interventions ciblant les problèmes de santé mentale et d'usage de substances (Flannigan et coll., 2020) ou l'agressivité (Champagne et coll., 2023), reçoivent encore trop peu d'attention. Par ailleurs, la recherche sur les interventions efficaces destinées aux adolescents et aux adultes s'avère très lacunaire (Flannigan et coll., 2020). Enfin, il conviendrait d'améliorer la recherche sur les modes de conception efficaces des interventions (Ordenewitz, 2021) et la rigueur d'évaluation des interventions (Betts et coll., 2022).

Toutefois, Flannigan et coll. (2020) remarquent la présence de certaines données probantes attestant l'efficacité d'interventions à la plupart des stades de la vie. En combinant ces éléments, il serait possible de recenser les composantes nécessaires pour assurer une planification intégrée de la prise en charge des personnes ayant un TSAF tout au long de leur vie.

Conclusions majeures :

La mise en place d'interventions et de soutiens à l'intention des personnes ayant un TSAF et de leurs familles est propice à l'amélioration des résultats et à la prévention des conséquences défavorables du TSAF.

Conclusions majeures :

Les interventions précoces ont le potentiel d'atténuer le retentissement de l'exposition prénatale à l'alcool et de réduire le risque environnemental. Il est possible de fournir un accompagnement familial et une prise en charge spéciale des jeunes enfants courant le risque de présenter des troubles neurodéveloppementaux avant le diagnostic et durant l'enfance, période caractérisée par une forte plasticité neuronale. À défaut d'interventions et d'accompagnement des enfants avant qu'ils soient en âge d'être scolarisés, ces derniers risquent par la suite d'être aux prises avec des difficultés plus graves, par exemple de nature sociale, comportementale et scolaire.

Souvent, les personnes ayant un TSAF sont en difficulté dans de multiples domaines, notamment les activités de la vie de tous les jours, les relations sociales, l'emploi, les problèmes d'alcool et d'usage de substances et la justice. Bon nombre de personnes ayant un TSAF peuvent atteindre un objectif raisonnable d'interdépendance qui leur permet de s'appuyer sur leur famille et leurs systèmes de soutien en cas de besoin. En l'absence d'interventions et de soutiens, ces difficultés s'additionnent.

La transition de l'adolescence vers l'âge adulte est une période particulièrement difficile et dangereuse. En effet, les jeunes ayant un TSAF peuvent se trouver dans une situation de grande vulnérabilité, en particulier lorsqu'ils ne disposent pas de réseaux de soutien. Le fait d'entretenir des relations stables et bienveillantes avec des personnes qui comprennent les tenants et les aboutissants du TSAF fait partie des facteurs cruciaux à l'heure de franchir ce cap.

Les jeunes qui ne sont plus pris en charge par le système de protection de l'enfance n'ont pas forcément pu développer leurs réseaux de soutien naturel, d'où l'intérêt de prévoir des soutiens ciblés, à plus long terme, sous-tendant leur transition plus lente vers l'âge adulte.

Très peu d'attention est accordée aux adultes ayant un TSAF qui avancent en âge et les services de soutien à leur disposition sont limités. Le vieillissement des aidants qui prennent en charge des adultes ayant un TSAF est une source d'anxiété et de préoccupation pour toutes les personnes concernées.

Conclusions majeures :

Le soutien et le réseautage entre pairs sont un moyen pour les personnes ayant un TSAF de nouer de précieux liens communautaires et d'obtenir des renseignements.

Les parents ayant eux-mêmes un TSAF rencontrent d'importantes difficultés en raison de la stigmatisation et des stéréotypes à l'œuvre dans les systèmes de protection de l'enfance et de justice. La multiplication des soutiens sensibilisés au TSAF pourrait les aider à réussir et à préserver leur famille.

Il conviendrait de réfléchir plus en détail à la façon d'adapter, d'élargir et d'évaluer les interventions prometteuses en vue de généraliser leur mise en œuvre.

7.4 Interventions et soutiens par domaine de résultats

Dans ce chapitre, nous présentons les interventions et les soutiens fondés sur des données probantes, destinés à améliorer les résultats dans les principaux domaines concernés par le TSAF.

7.4.1 Intervention et accompagnement des membres de la famille et des aidants

Les familles et les aidants indiquent que prendre soin d'une personne ayant un TSAF est à la fois enrichissant et éprouvant (Kautz-Turnbull et coll., 2022; Coons et coll., 2016; Ritland et coll., 2020). Il arrive que les personnes ayant un TSAF continuent à recevoir un soutien au sein de leur foyer, d'une manière ou d'une autre, tout au long de leur vie. Selon une enquête menée auprès d'adultes ayant un TSAF (Hargoves et coll., 2024), 43 p. 100 vivent en couple, 14 p. 100 sont mariés, 29 p. 100 ont des enfants et environ 14 p. 100 cohabitent avec ces derniers.

Témoignages des familles et des aidants

De nombreux parents interrogés lors d'une étude qualitative ont déclaré qu'ils trouvent enrichissant d'élever leurs enfants ayant un TSAF. Ils constatent que ces derniers changent leur vie de manière positive (Coons et coll., 2016). De plus, Kautz-Turnbull et coll. (2022) ont signalé que la présence d'un enfant ayant un TSAF favorise l'épanouissement personnel et parental, ce qui renforce les capacités d'adaptation des familles. Dans le contexte autochtone, un examen de portée (Ritland et coll., 2020) a recensé plusieurs facteurs favorables, notamment l'autodétermination des parents, des familles et des communautés, le lien avec la culture et les valeurs traditionnelles, la guérison des traumatismes intergénérationnels et historiques, ainsi que des traumatismes à vie, et le renforcement de la confiance grâce à la sécurité culturelle.

Cependant, d'autres études montrent que le TSAF peut entraîner des conséquences négatives pour les familles et les aidants (Wilson et coll., 2023; Domeij et coll., 2018; Ilchena et coll., 2023; Schwartz et coll., 2017; Skorka et coll., 2020). En effet, les parents biologiques, adoptifs, d'accueil et autres tuteurs légaux font état d'un stress important (Ilchena et coll., 2023). Lors du processus de consultation, les participants ont évoqué des effets négatifs chez les aidants d'enfants ayant un TSAF, notamment la tension émotionnelle, l'isolement social, les répercussions sur les engagements professionnels ou scolaires, les difficultés financières, la mise de côté des centres d'intérêt personnels et des loisirs, et l'épuisement. Une personne a ainsi expliqué que :

> *Les parents d'enfants et d'adultes ayant un TSAF souffrent d'épuisement, de dépression, de chagrin et d'un sentiment de perte. Ils redoutent l'avenir, surtout s'ils craignent de ne plus pouvoir s'occuper de leur enfant adulte en vieillissant. Par ailleurs, l'accès limité à des services de santé mentale adaptés à l'intention des parents aggrave leur détresse et favorise la survenue de graves problèmes de santé liés au stress.*

Interventions et soutiens à l'intention des familles et des aidants

Les participants aux séances de consultation ont souligné l'importance d'un accompagnement adapté des parents et des aidants. Ils ont évoqué la nécessité de disposer de services de répit, ainsi que de renseignements et de soutiens de la part des réseaux sociaux. Le soutien aux parents et aux aidants est essentiel, tant pour leur bien-être que pour l'optimisation des résultats. Comme l'a indiqué l'une des personnes participant à la consultation :

> *Un accompagnement efficace des parents et des aidants est primordial. Bien que diverses mesures puissent être mises en place pour les personnes ayant un TSAF, l'effet réel se manifeste lorsque les aidants reçoivent eux aussi du soutien, afin de renforcer leurs capacités émotionnelles et leur résilience. Ces qualités leur permettent non seulement de surmonter les défis quotidiens, mais aussi d'accéder efficacement aux services et de mettre en œuvre les accommodements nécessaires. Ainsi, ils sont mieux à même d'assurer des soins de qualité et de défendre les intérêts de leurs proches ayant un TSAF.*

Selon une revue systématique d'Ilchena et coll. (2023), les parents d'enfants ayant un TSAF faisaient état d'un niveau de stress élevé. Toutefois, la taille des échantillons était limitée. Les auteurs ont également constaté que les rares études sur les interventions visant à réduire ce stress présentaient des résultats contrastés.

Les enfants ayant un TSAF peuvent manifester divers problèmes comportementaux, notamment de l'agressivité physique (Tsang, Carmichael Olson et coll., 2017). Les participants à

la consultation ont déploré le manque d'options et de ressources efficaces à la disposition des familles et des collectivités lorsque les enfants présentent un comportement difficile.

Une revue systématique a aussi souligné l'importance d'accompagner et d'inclure les parents dans les interventions destinées aux enfants et aux adolescents. Ainsi, les approches familiales qui fournissent aux parents des renseignements sur le TSAF et une formation conjointe pour l'enfant et les parents sont celles qui produisent les meilleurs effets thérapeutiques. En effet, il est apparu plus efficace de montrer directement aux enfants des stratégies de régulation du comportement que de dispenser une formation uniquement aux parents (Ordenewitz et coll., 2021).

Il est bénéfique pour les parents et les aidants de pouvoir compter sur des réseaux formels et informels, ainsi que des groupes de soutien (Coons et coll., 2016), les besoins en la matière étant particulièrement importants pour les aidants vivant dans des milieux où les symptômes et les caractéristiques du TSAF sont mal compris, car ils se voient alors confier la double mission de défendre la personne ayant un TSAF et de renseigner l'entourage à ce sujet (Coons et coll., 2018).

Plusieurs programmes d'éducation et de formation des parents mis en œuvre pendant la grossesse et peu après se sont avérés efficaces pour améliorer les résultats tant pour les aidants que pour les enfants. Ces interventions aboutissaient à une réduction de l'usage de substances et à une amélioration de la santé mentale chez la mère, ainsi qu'à une meilleure connaissance du TSAF. De surcroît, elles renforçaient la capacité relationnelle, les stratégies de gestion comportementale et les compétences en matière de défense des intérêts et d'obtention de ressources, l'autoefficacité des aidants et la prise en charge de leur propre santé, tout en réduisant le stress lié à l'éducation des enfants. En outre, elles favorisaient le recours aux services de soins médicaux et de santé mentale, renforçaient l'utilisation de la contraception et facilitaient l'accès à un logement et à des ressources financières stables (Petrenko et Alto, 2017).

Élaboré à partir de recherches financées par les IRSC à l'Institut des familles solides en Nouvelle-Écosse (SFI, 2024), le programme Strongest Families est une intervention à distance étayée par des données probantes qui soutient gratuitement les aidants d'enfants âgés de 4 à 12 ans présentant des troubles diagnostiqués du comportement et de la santé mentale. Ce programme aide les parents à gérer les comportements difficiles souvent associés au TSAF. Ainsi, ils suivent en ligne un programme progressif composé d'exercices pratiques et de vidéos pédagogiques. Par ailleurs, ils participent à des séances téléphoniques hebdomadaires avec un coach formé. Ces coachs ne sont pas des cliniciens. Toutefois, ils ont suivi une formation approfondie à l'Institut des familles solides qui leur permet d'offrir un accompagnement sur mesure. Ils répondent également aux questions sur le contenu du programme (IWK Health Centre et Université Queen's, 2015).

Les parents d'enfants présentant des troubles neurodéveloppementaux, notamment le TSAF, rencontrent des difficultés pour accéder à des formations étayées par des données probantes concernant les interventions comportementales et de communication relevant d'une mise en œuvre parentale (Tan-MacNeill et coll., 2021). Parmi les principaux obstacles, citons le coût, l'isolement géographique, les délais d'attente, le stress parental et le manque de professionnels formés. Cette revue systématique laisse à penser que l'éducation en ligne pourrait permettre de relever certains de ces défis. Cependant, il importe de mener davantage de travaux de meilleure qualité.

Certaines études se sont également penchées sur les besoins des aidants d'enfants relevant du système de protection de l'enfance, qu'ils soient parents biologiques ou d'accueil. Dans leur synthèse de divers examens de portée, Marcellus et Badry (2023) ont remarqué qu'il existe des soutiens et des services visant à préserver au mieux la famille. Citons notamment la garde d'enfants, les services de répit, l'aide au logement et les conseils en matière de santé mentale et d'usage de substances, l'accès aux services de gestion de cas, l'enseignement des pratiques exemplaires et, lorsque le placement en famille d'accueil est requis, les soutiens permettant de renforcer les relations et de planifier en temps voulu la garde permanente.

Les autres parties mettent principalement l'accent sur les interventions et les soutiens à l'intention des personnes ayant un TSAF. Les participants à la consultation ont toutefois souligné que :

> *Les services sont plus efficaces lorsqu'ils privilégient la relation et adoptent une approche holistique, en envisageant la personne dans son intégralité et dans son environnement. Par exemple, il est bien plus efficace de mobiliser et de soutenir la famille que de viser uniquement la personne concernée.*

Conclusions majeures :

Il est utile de sensibiliser et de former les membres de la famille et les aidants pour leur permettre de mieux comprendre le retentissement du TSAF et la manière dont ils peuvent contribuer à l'acquisition des habiletés de la vie de tous les jours.

Diverses mesures d'accompagnement des familles et des aidants, comme les services de répit, les occasions de réseautage entre pairs et les soutiens plus généraux en faveur de l'acceptation sociale, de la compréhension et de l'inclusion, sont essentielles à leur bien-être. Les services de répit aident à supporter les exigences et le stress découlant de la prise en charge d'enfants ayant un TSAF. On dispose de connaissances limitées sur l'efficacité d'autres types d'interventions destinées à atténuer le sentiment de détresse familiale.

7.4.2 Éducation

Possibilités offertes par le système scolaire

Lorsque des enfants ayant un TSAF, qu'il soit confirmé ou présumé, intègrent le système scolaire, il est possible de prévenir les expériences négatives qui résultent de leurs difficultés neurodéveloppementales, physiques, psychologiques et comportementales (Akison et coll., 2019; McLachlan, Flannigan et coll., 2020) en adaptant les méthodes, les outils et les ressources pédagogiques (Job et coll., 2013; Lees et coll., 2022).

Chez de nombreux enfants, la pose du diagnostic de TSAF intervient après le début de la scolarité (Dugas et coll., 2023), ce qui souligne le rôle majeur que les éducateurs jouent sur le plan du dépistage et de l'évaluation grâce au partage de données pertinentes sur l'évolution scolaire et sociale des élèves. En effet, ils fournissent des observations détaillées sur l'apprentissage, le comportement, les interventions mises en œuvre et les progrès réalisés à l'école. Ces renseignements, partagés avec les familles et, avec leur consentement, avec les professionnels de la santé, permettent de déterminer si une évaluation diagnostique plus poussée s'impose (Pei et coll., 2013). La collaboration entre les aidants, les enseignants, les administrateurs et les professionnels paramédicaux facilite la mise en œuvre de stratégies de soutien ciblées et une réponse proactive aux difficultés d'apprentissage et de comportement (Job et coll., 2013; Millar et coll., 2017). De surcroît, un examen de portée mené par Gault et coll. (2023) a révélé que les stratégies et les soutiens adaptés aux forces et aux besoins des élèves étaient systématiquement recommandés. Les participants à la consultation ont, en outre, indiqué que :

> *[…] l'absence d'un diagnostic précoce prive les élèves d'interventions précoces et empêche les éducateurs ainsi que les aidants de cerner le plus tôt possible leurs difficultés et leurs forces.*

Comme indiqué au chapitre 6, plusieurs raisons expliquent pourquoi il n'est pas toujours possible de poser un diagnostic chez les jeunes enfants. Même sans diagnostic de TSAF, le TDAH, condition concomitante la plus fréquemment observée, peut être pris en charge par un médicament stimulant, si nécessaire (Wrath et coll., 2022), en association avec des stratégies environnementales et comportementales. La médication est détaillée à la partie 7.4. De la même façon, le diagnostic des troubles de l'apprentissage permet d'ajuster les procédés pédagogiques.

Les lignes directrices concernant le diagnostic définissent comme « à risque » les enfants dont l'exposition prénatale à l'alcool est connue, même si le diagnostic ne peut pas être établi de façon définitive. Avec l'accord des parents, ces renseignements pourraient être communiqués

aux éducateurs, de sorte que les enfants concernés puissent bénéficier d'un suivi personnalisé et d'interventions adaptées au TSAF avant la pose d'un diagnostic.

Lors des séances de consultation, les participants ont insisté sur l'importance de bien comprendre les déficits d'apprentissage et les troubles du comportement associés au TSAF dans l'optique de déterminer précisément les besoins en matière de services et de soutiens aux élèves. Par exemple, des enfants non diagnostiqués, présentant de la labilité émotionnelle et de l'impulsivité, sont parfois étiquetés à tort comme ayant de simples « problèmes de comportement ». Dans ces cas, on impute injustement la responsabilité de leur comportement aux enfants et à leurs parents.

Interventions et soutiens en milieu scolaire

Dans le cadre d'une revue systématique, Petrenko et Alto (2017) ont recensé plusieurs interventions étayées par des données probantes à l'intention des personnes ayant un TSAF qui améliorent l'attention et l'autorégulation chez les enfants d'âge scolaire, notamment en milieu scolaire. D'autres études ont démontré l'efficacité de programmes ciblés de remise à niveau en mathématiques, en langage et en littératie (Reid et coll., 2015; Adnams et coll., 2007), et de renforcement des compétences linguistiques (Hilly et coll., 2023) ainsi que des compétences en mathématiques (Ordenewitz et coll., 2021). Ordenewitz et coll. recommandent de proposer des programmes de tutorat en milieu scolaire ou communautaire. Toutefois, ces programmes se déroulent souvent sous forme d'interventions individuelles entre l'élève et un thérapeute ou un spécialiste formé. Plusieurs appels ont été lancés en vue d'étendre la portée de ces interventions (Job et coll., 2013; Millar et coll., 2017; Réseau pour la santé du cerveau des enfants, 2023a) en donnant les moyens aux enseignants et aux équipes en milieu scolaire d'intervenir efficacement auprès des élèves ayant un TSAF.

Les établissements scolaires bien renseignés sur le TSAF sont mieux préparés pour valoriser les forces particulières des élèves et satisfaire aux besoins qui leur sont propres. Les participants à la consultation ont souligné la nécessité de déterminer les causes profondes des comportements, en particulier des difficultés d'apprentissage et des problèmes de comportement liés au TSAF, afin de recenser précisément les besoins en services et en soutiens des élèves et de lever ainsi la réprobation qui pèse sur eux et sur leurs familles.

Par ailleurs, la mise en place d'un soutien scolaire par le biais d'interventions à plusieurs niveaux est le meilleur moyen de s'adapter aux besoins diversifiés des élèves ayant un TSAF. Cette approche échelonnée permet de fournir de manière proactive des niveaux de soutien différenciés, y compris des interventions individualisées dédiées au TSA, le cas échéant.

Une distinction a été faite entre trois niveaux de politiques de soutien relatives au TSAF : la politique générale en matière d'éducation, la politique relative à l'enfance en difficulté et la

politique explicite portant sur le TSAF (Jonsson et coll., 2009). Dans certains territoires de compétence, des politiques explicites apportent une aide directe aux élèves du primaire et/ou du secondaire ayant un TSAF. Voici quelques exemples :

- En Colombie-Britannique, le ministère de l'Éducation a créé un organisme spécialisé, le POPFASD (Provincial Outreach Program for Fetal Alcohol Spectrum Disorder), afin d'améliorer la capacité des éducateurs à accompagner les élèves ayant un TSAF (POPFASD, s.d.-a). Depuis 2006, une petite équipe multidisciplinaire d'éducateurs œuvre pour comprendre les enjeux, collaborer et élaborer des ressources pédagogiques ainsi que des méthodes d'éducation inclusive adaptées au TSAF. De plus, la structure du POPFASD repose sur des représentants (partenaires) de chaque conseil scolaire, qui fournissent des renseignements d'ordre général ou spécifique, assurent des formations et interviennent directement selon les besoins.
- En Alberta, afin de maximiser l'engagement scolaire, d'accroître la réussite des élèves et d'améliorer leur bien-être social, émotionnel et physique, le projet Wellness Resiliency and Partnership (WRaP) offrait aux enfants et aux jeunes ayant un TSAF des soutiens individualisés en milieu scolaire sous forme de mentorat et d'accompagnement (Tremblay, Matsangelo et Pei, 2021). Ce projet, en place de 2009 à 2017, a été remplacé par WraP 2.0 : FASD Coaching Partnership Project (2021-2026). Cette nouvelle initiative, élaborée en collaboration avec le ministère de l'Éducation, le ministère des Services sociaux et communautaires et les 12 réseaux de services dédiés au TSAF de l'Alberta, conserve les mêmes objectifs tout en élargissant les soutiens à toute la province.
- La Winnipeg School Division propose le programme Bridges pour le niveau élémentaire et des équipes Passages pour le secondaire (Winnipeg School Division, s.d.).
- Au niveau fédéral, Services aux Autochtones Canada a mis en place un Programme d'éducation spécialisée à coûts élevés qui offre des soutiens aux enfants des Premières Nations vivant dans les réserves et confrontés à des difficultés comportementales ou physiques modérées, sévères ou profondes, notamment le TSAF. Le financement est alloué par projet à des fins de programmation, d'orthopédagogie, de prestation de services cliniques et de dotation en enseignants ressources (Services aux Autochtones Canada, s.d.).
- Au Nouveau-Brunswick, l'Elsipogtog First Nation Education Authority, en collaboration avec le Eastern Door Centre, offre un service exhaustif qui comprend le dépistage, le diagnostic et des accommodements scolaires (Eastern Door Centre, s.d.-b; Elsipogtog Education Authority, s.d.).

Ressources et soutiens à l'intention des éducateurs

Une première difficulté dans la mise en place d'interventions et de soutiens efficaces en milieu scolaire consiste à renseigner et à sensibiliser le personnel scolaire au sujet du TSAF et de ses

différentes manifestations chez les enfants (Clark et coll., 2014; Lees et coll., 2022; Millar et coll., 2017). Plusieurs travaux de recherche ont mis au point des outils et des ressources étayés par des données probantes afin de soutenir les éducateurs. Par exemple, Clark et coll. (2014) ont évalué l'effet d'un programme de perfectionnement professionnel à l'intention des enseignants sur la réussite scolaire et le comportement en classe d'élèves ayant un TSAF en Colombie-Britannique. Après la formation, les enseignants ont déclaré avoir modifié leurs pratiques pédagogiques et adopté une vision plus positive des comportements. Si les comportements observés et la réussite scolaire des élèves ayant un TSAF ne différaient pas de manière statistiquement significative, les auteurs précisent qu'il n'est pas possible de généraliser ces résultats, notamment en raison de la taille réduite de l'échantillon.

Les résultats préliminaires d'une évaluation externe menée sur quatre ans par l'Early Childhood Education Lab de l'Université Queen's confirment les conclusions de Clark et coll. (2014). Cette étude combinait enquêtes et entretiens (courts et approfondis) avec d'anciens participants aux différentes formations du POPFASD (Early Childhood Education Lab, s.d.).

Notre analyse a permis de recenser divers outils et ressources sur le TSAF destinés aux éducateurs et aux professionnels apparentés. Ces ressources peuvent être mises en œuvre dans certains milieux scolaires selon les sphères de compétence en éducation et les provinces/territoires. Voici quelques exemples :

- Le guide « Ce que les éducateurs doivent savoir sur l'ETCAF : Travailler ensemble afin d'éduquer les enfants du Manitoba aux prises avec l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale » constitue un exemple particulièrement exhaustif (Bureau d'Enfants en santé Manitoba et Éducation et Formation professionnelle Manitoba, 2018). Par ailleurs, un guide destiné aux éducateurs de jeunes enfants est disponible au Manitoba (Enfants en santé Manitoba, 2010).
- L'unité des programmes spéciaux du ministère de l'Éducation du Yukon a publié le manuel « Des gestes qui comptent : Pour aider les élèves atteints de troubles causés par l'alcoolisation fœtale » (gouvernement du Yukon, 2006). Ce document aide le personnel scolaire à comprendre les difficultés rencontrées par les élèves ayant un TSAF.
- Saskatchewan Learning a adapté le document « Planning for Students with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide for Educators » en s'inspirant d'une ressource de 2001 du Manitoba, intitulée « Towards Inclusion: Tapping Hidden Strengths: Planning for Students Who Are Alcohol-Affected » (Saskatchewan Learning, 2004).
- L'Alberta a élaboré un guide stratégique exhaustif des pratiques pédagogiques spécialement adaptées au TSAF, intitulé « Re: defining success: A team approach to supporting students with FASD » (Alberta Education, 2009). La province a également

publié un rapport sur les soutiens relationnels, conformément à sa stratégie portant sur le TSAF (gouvernement de l'Alberta, 2021).

- En Colombie-Britannique, le POPFASD (Provincial Outreach Program for Fetal Alcohol Spectrum Disorder) met gratuitement à disposition de nombreuses ressources créées à l'intention des éducateurs, mais accessibles à tous (cours en ligne FASD 101 On-Demand, webdiffusions, balados, films, vidéos d'apprentissage en ligne, bulletins d'information, infographies, etc.; POPFASD, s.d.-b).
- CanFASD dispose de divers outils et ressources visant à soutenir les éducateurs. Par exemple, des cours à la demande permettent d'acquérir un socle de connaissances élémentaires sur le TSAF et d'adopter des stratégies adaptées en milieu scolaire (CanFASD, s.d.-e).
- SafEra/SOS TSAF, situé à Trois-Rivières (Québec), propose des formations en ligne destinées aux enseignants et aux intervenants psychosociaux. L'organisme propose aussi des trousses documentaires en prévention et en soutien (Safera, s.d).

Lees et coll. (2022) ont étudié des ressources pédagogiques en anglais destinées aux éducateurs du primaire concernant le TSAF. Ils ont constaté que la majorité des documents avait une qualité moyenne à bonne, bien que très peu aient été évalués. Les auteurs concluent qu'il est crucial de disposer de guides d'orientation et de ressources brèves étayées par des données probantes, avec un accès centralisé à des documents de qualité. Ces ressources peuvent être accompagnées de présentations pédagogiques données par des personnes ayant un TSAF, propices à une meilleure compréhension de leur condition.

Adaptations et accommodements pédagogiques, tant universels que ciblés

Pour intégrer en classe les enfants ayant un TSAF, il est possible d'employer des soutiens et des stratégies d'ordre universel qui tiennent compte du TSAF ainsi que d'autres formes de neurodiversité tout en restant accessibles à tous les élèves (School District 46 Accessibility Committee, 2023; ministère de l'Éducation de la Nouvelle-Zélande, s.d.). Ces interventions universelles peuvent notamment consister à varier le contenu, le processus et le produit lors de la planification des leçons, à adapter les outils d'évaluation, à adopter des règles souples d'établissement des groupes, à mettre en place des activités d'apprentissage respectueuses et culturellement sensibles, à instaurer une approche globale à l'échelle de l'école et à assurer la collaboration entre les spécialistes et les pairs (Medicine Hat Catholic Board of Education, s.d.; Circonscription scolaire 57 de la Colombie-Britannique, 2023). En Ontario, le document « Équité et éducation inclusive dans les écoles de l'Ontario : Lignes directrices pour l'élaboration et la mise en œuvre de politiques » adopte une vision élargie de l'éducation inclusive (fonction publique de l'Ontario, 2014). Le gouvernement de l'Ontario met l'accent sur l'équité et

l'inclusion, comme le détaille le rapport « Atteindre l'excellence : Une vision renouvelée de l'éducation en Ontario » (gouvernement de l'Ontario, 2014).

Parallèlement, il est important d'améliorer les outils et les ressources afin de repérer et de suivre tous les élèves ayant des limitations fonctionnelles, y compris ceux dont le TSAF n'est pas diagnostiqué. Comme expliqué au chapitre 2, plusieurs initiatives ont visé l'adoption d'une loi en Ontario imposant aux conseils scolaires d'élaborer des politiques et des lignes directrices portant sur le TSAF, et aux écoles normales ainsi qu'aux programmes d'éducation de la petite enfance de dispenser une formation adéquate (projet de loi 108, Ontario, 2023). Les participants à la consultation estiment qu'un tel projet de loi sensibiliserait davantage les éducateurs aux besoins des élèves ayant un TSAF, qu'il soit diagnostiqué ou non :

> *Ces derniers disposeraient alors de méthodes d'enseignement et d'approches comportementales adaptées aux capacités fonctionnelles des élèves.*

Les participants à la consultation ont proposé de mieux mettre en évidence le TSAF dans un plus grand nombre de conseils scolaires à l'échelle nationale, de façon à atteindre un niveau de compréhension comparable à celui observé pour d'autres troubles neurodéveloppementaux, tels que le TDAH, la déficience intellectuelle ou l'autisme. Cette démarche favoriserait l'accès à des ressources en milieu scolaire mieux adaptées aux besoins des élèves ayant un TSAF.

Dans de nombreux systèmes scolaires, il est obligatoire d'élaborer et d'appliquer un plan d'enseignement individualisé (PEI) pour les élèves reconnus comme ayant des besoins particuliers (ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique, s.d.; gouvernement de l'Ontario, s.d.-c). Les élèves ayant un TSAF sont susceptibles de nécessiter des interventions individualisées mobilisant beaucoup de ressources et allant bien au-delà du soutien en classe, comme un enseignement en petits groupes, l'accompagnement d'aides-enseignants à l'appui des mesures de soutien ou des stratégies, un soutien spécialisé axé sur les besoins ou des PEI élaborés en collaboration avec une équipe-école renforcée. En mettant en place un soutien adapté dans le cadre scolaire, les établissements peuvent satisfaire aux besoins des élèves, qu'un diagnostic officiel de TSAF soit posé ou non. Cependant, si les critères de « besoins particuliers » ne tiennent pas compte des particularités du TSAF, les élèves concernés risquent d'être placés dans des programmes inadaptés. Les catégories d'anomalies en Ontario reconnaissent explicitement l'autisme, mais pas le TSAF à l'heure actuelle (FASD ONE, s.d.-b). Certains participants à la consultation ont expliqué que, bien que l'inclusion dans la catégorie des besoins particuliers donne accès à des interventions et à des soutiens :

> *les élèves ayant un TSAF peuvent avoir du mal à obtenir de l'aide et des soutiens à l'apprentissage en raison des règles d'admissibilité aux différents services…*

Autrefois, lorsqu'il s'agissait de soutenir la neurodiversité, y compris le TSAF, l'éducation recourait à un modèle axé sur les déficits. Toutefois, des recherches récentes ont mis en lumière plusieurs forces chez les personnes ayant un TSAF, réparties dans cinq catégories : la forte conscience de soi, la réceptivité aux soutiens, l'aptitude aux relations humaines, la persévérance face aux obstacles et la foi en l'avenir. Par ailleurs, il est essentiel de reconnaître les défis et les réalités des parcours de vie avec un trouble neurodéveloppemental complexe et de chercher à recenser les caractéristiques positives et à faire valoir le potentiel d'épanouissement et de bien-être (Flannigan, Wrath, Ritter et coll., 2021).

Les participants à la consultation ont par ailleurs souligné que la décentralisation des services scolaires engendre des disparités. En effet, les interventions et les soutiens disponibles varient non seulement d'une province ou d'un territoire à l'autre, mais aussi entre les conseils scolaires d'une même région. De plus, dans les petites collectivités, le nombre limité d'élèves empêche souvent la mise en place des soutiens requis. Une personne issue d'une collectivité du Nord a expliqué :

> *[…] manque de classes spécialisées, manque de formation, pénurie aiguë de personnel. Nous n'avons aucune couverture pour le remplacement du personnel de soutien. Chaque jour, au moins la moitié de ces effectifs est absent, ce qui prive les élèves de l'accompagnement nécessaire. Les petites collectivités ne sont pas aussi inclusives.*

Il faut également tenir compte des différences liées au sexe et au genre concernant les affections concomitantes chez les personnes ayant un TSAF. Par exemple, les garçons affichent un taux accru de TDAH, une catégorie de déficience scolaire qui permet généralement d'accéder aux services de soutien. À l'inverse, les filles présentent davantage de signes d'anxiété et de troubles dépressifs/troubles de l'humeur, lesquels sont moins reconnus. Dès lors, il demeure primordial de veiller à assurer l'équité entre les genres en matière d'accès aux services (Flannigan, Poole et coll., 2023).

Dans certaines régions, des classes particulières et d'autres filières ont été instaurées au palier secondaire pour les élèves ayant un TSAF. Voici quelques exemples :

- Un organisme de santé mentale collabore avec le Waterloo Catholic District School Board pour proposer les programmes de traitement de jour Fort, destiné aux élèves du primaire, et Temenos, destiné aux élèves du secondaire, qui offrent un enseignement complet, ainsi qu'une formation aux habiletés de la vie de tous les jours et aux compétences sociales. Ils préparent également au monde du travail et apportent un soutien familial grâce à des équipes spécialisées (Camino Mental Health, s.d.).

- La Winnipeg School Division, en collaboration avec l'initiative Écoles en santé au Manitoba, propose dans cinq écoles des classes à effectif réduit pour les élèves ayant reçu un diagnostic de TSAF. Dans ces classes, les enfants bénéficient de stratégies pédagogiques efficaces, de PEI individualisés et d'adaptations environnementales. Dès qu'ils sont prêts, ils peuvent être intégrés dans les classes ordinaires (Winnipeg School Division, 2023).

Les participants à la consultation ont exprimé leur inquiétude quant à la disponibilité limitée de classes spécialisées :

> *Il serait formidable de voir, à l'échelle nationale, des modèles de classe semblables à celui dédié au TSAF au Manitoba.*

À ce jour, peu d'études ont évalué l'efficacité de l'orientation des élèves ayant un TSAF. Les résultats des filières de remplacement au palier secondaire varient considérablement et certains participants à la consultation se sont inquiétés de l'intégration aux filières spéciales d'élèves ayant un TSAF qui seraient en capacité de réussir dans des classes ordinaires s'ils bénéficiaient d'un soutien adéquat.

Bien que cette partie mette l'accent sur l'enseignement primaire et secondaire, des adaptations devraient également être envisagées pour aider les personnes ayant un TSAF à suivre des études postsecondaires.

Collaboration

Les interventions en milieu scolaire à l'intention des enfants ayant un TSAF s'avèrent plus efficaces lorsqu'elles sollicitent les parents/aidants (Petrenko et Alto, 2017). De surcroît, la participation des aidants à la planification de l'éducation et à la définition des objectifs est reconnue comme une pratique exemplaire pour garantir une expérience scolaire réussie aux élèves ayant un TSAF (Millar et coll., 2014).

Les intervenants extérieurs au système scolaire officiel jouent également un rôle important. Alberta Learning, par exemple, définit dans son guide sur le soutien collectif aux élèves ayant un TSAF les stratégies et les rôles que les mentors, les travailleurs communautaires et les coachs peuvent adopter afin de travailler efficacement aux côtés des parents et de l'équipe scolaire et ainsi soutenir tant les élèves ayant un TSAF que l'ensemble du réseau éducatif. Parmi les stratégies proposées, il serait possible d'aider le personnel scolaire à mieux comprendre le TSAF; de déceler les forces et les centres d'intérêt des élèves; d'adapter les interventions à leurs besoins; de nouer des liens solides avec le personnel scolaire; de se renseigner sur les travaux de recherche en cours et les pratiques pédagogiques exemplaires; d'encourager les comportements positifs; de collaborer en vue de rendre l'école sécuritaire; de créer des réseaux d'entraide; de créer un réseau de soutien entre adultes; de planifier les transitions; de soutenir l'apprentissage à domicile; et de promouvoir une meilleure compréhension et un meilleur accompagnement des élèves ayant un TSAF (Alberta Education, 2009). L'application

de cette démarche répondrait à l'intérêt exprimé par les participants à la consultation en faveur d'une meilleure collaboration entre les organisations communautaires et les écoles afin que des soutiens complets proactifs soient mis en place pour répondre aux besoins de chaque élève tout en valorisant ses forces et ses centres d'intérêt. Les participants à la consultation soutiennent également le rôle des intervenants-pivots (ou travailleurs clés) présenté à la partie 7.2, en collaboration avec le système d'éducation :

> *Les travailleurs clés et d'autres personnes de soutien qui défendent les intérêts des enfants en milieu scolaire sont d'une grande importance. Les éducateurs spécialisés dans le TSAF sont très utiles pour expliquer le diagnostic et comprendre le profil neurodéveloppemental singulier des élèves (et permettre aux élèves et à leurs familles de s'exprimer elles-mêmes).*

Conclusions majeures :

Bon nombre d'enfants ont déjà atteint l'âge scolaire lorsqu'ils sont diagnostiqués. Or, ce sont le recensement et la mise en place d'un accompagnement à un stade précoce qui offrent les meilleurs résultats. Les enfants jugés « à risque de présenter un TSAF » en raison d'une exposition prénatale à l'alcool connue, comme l'indiquent les lignes directrices, ont tout intérêt à bénéficier dès que possible d'un suivi, d'un accompagnement et d'une orientation à des fins diagnostiques. Les éducateurs, y compris ceux intervenant dans le cadre de programmes préscolaires, peuvent jouer un rôle de soutien majeur auprès de ces enfants et contribuer à identifier des camarades susceptibles de présenter des troubles similaires même s'ils ne sont pas jugés à risque.

La mise en place de soutiens en milieu scolaire sensibilisés au TSAF, incluant l'instauration d'interventions échelonnées d'intensité progressive qui s'adaptent aux forces et aux besoins des élèves, a les meilleures chances de répondre aux besoins diversifiés des élèves diagnostiqués, mais aussi de ceux qui n'ont pas encore pu ou sont dans l'impossibilité de bénéficier de la pose d'un diagnostic de TSAF.

Les ressources, les aides et les formations en matière de TSAF qui existent à l'heure actuelle ne sont pas disponibles uniformément au sein des systèmes scolaires. Le soutien des chefs de file du secteur de l'éducation et des établissements d'enseignement est primordial pour favoriser l'adoption et la mise en œuvre de formations consacrées au TSAF.

Conclusions majeures :

Si les soutiens et les stratégies d'ordre universel qui fonctionnent chez un éventail de personnes neurodiverses peuvent offrir un accompagnement efficace tant aux élèves ayant un TSAF qu'à d'autres, les élèves ayant un TSAF doivent parfois composer avec des besoins et des problèmes singuliers auxquels les stratégies visant d'autres troubles neurodéveloppementaux n'offrent pas forcément une réponse adaptée.

Il s'avère parfois nécessaire de mettre en œuvre des interventions ciblées et individualisées dans un milieu scolaire sensibilisé au TSAF, par exemple : recours aux aides-enseignants à l'appui des mesures de soutien et des stratégies, programmes portant sur le TSAF étayés par des données probantes ou plans d'enseignement individualisés (PEI) élaborés par des équipes sensibilisées au TSAF. Divers établissements disposent de classes centrées sur le TSAF qui peuvent s'avérer utiles pour certains élèves.

L'instauration de soutiens complets reposant sur une étroite collaboration entre les équipes pédagogiques, la famille et les aidants, et les organisations communautaires permet de concevoir des programmes d'enseignement qui s'appuient sur les forces de l'élève tout en l'aidant efficacement à surmonter ses difficultés.

7.4.3 Système de protection de l'enfance

Comme indiqué aux chapitres 1, 2 et 3, il existe un lien étroit entre le TSAF et les systèmes de protection de l'enfance à l'échelle nationale. Les nourrissons, les enfants et les jeunes ayant un TSAF ou exposés prénatalement à l'alcool sont en effet représentés de façon disproportionnée dans les foyers d'accueil et les organismes de protection de l'enfance (Popova, Lange, Shield et coll., 2019; Marcellus et Badry, 2023), en particulier s'ils sont également autochtones (Brownell et coll., 2019). Le chapitre 3 a examiné en détail cette surreprésentation des enfants autochtones dans les systèmes de protection de l'enfance du Canada (Badry et Felske, 2013; Brownell et coll., 2019; Salmon, 2011), ainsi que les mesures adoptées en réponse aux appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation, notamment l'application du principe de Jordan (Services aux Autochtones Canada, 2024c) et l'Initiative : Les enfants inuits d'abord (Services aux Autochtones Canada, 2024g).

Il est avéré que les personnes ayant interagi avec les systèmes de protection de l'enfance, qu'elles aient ou non des troubles neurodéveloppementaux comme le TSAF, rencontrent des difficultés dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, du revenu, du logement, de la santé, de l'usage de substances et de la justice pénale (Gypen et coll., 2017). Comme signalé à la

partie 7.3, il est bénéfique pour les jeunes ayant un TSAF qui ne sont plus pris en charge par le système de protection de l'enfance de disposer de relations de soutien stables et ces derniers ont souvent besoin de soutiens ciblés à plus long terme pour faciliter leur transition vers l'âge adulte, en tenant compte du rythme plus lent à laquelle elle s'opère. Cette partie propose un bilan des interventions et des soutiens mis en œuvre ou envisagés pour répondre aux enjeux liés au TSAF et à la protection de l'enfance.

Soutiens visant à favoriser la préservation ou le rapprochement des familles

Tout d'abord, il est possible d'intervenir pour éviter ou réduire la prise en charge des enfants ayant un TSAF par le système de protection de l'enfance (Bezeczky et coll., 2020). Les recherches en protection de l'enfance privilégient la préservation des familles concernées par le TSAF et définissent des stratégies permettant de concilier l'accès aux soins spécialisés et la préservation du lien familial. Ces stratégies préconisent notamment ce qui suit :

- Établir des partenariats entre les organismes de protection de l'enfance et d'autres prestataires communautaires afin de placer l'accent sur l'exposition prénatale à l'alcool, à titre d'indicateur des besoins, et de faciliter l'évaluation et le diagnostic.
  - Les participants à la consultation ont souligné l'importance de diagnostiquer le TSAF en temps opportun, tant pour l'enfant que pour les parents eux-mêmes concernés, le cas échéant, car cela facilite l'accès aux soutiens et leur permet notamment de bénéficier d'aides financières et de services de répit, tout en favorisant le maintien de la relation parent-enfant et en réduisant les cas de prise en charge de l'enfant par l'État.
- Mettre en œuvre des interventions dédiées au TSAF, conçues pour atténuer le retentissement de l'exposition prénatale à l'alcool sur les fonctions neurocognitives.
- Assurer un suivi constant des disparités raciales et ethniques afin de garantir un accès équitable aux résultats pour l'enfant et sa famille.
- Mettre en place des services efficaces en s'appuyant sur les forces culturelles des communautés.
- Renforcer les connaissances du personnel et combattre les préjugés afin de promouvoir la participation et l'accompagnement des familles (Richards et coll., 2023).

Pour réduire le nombre de placements permanents, il faut que les enfants soient réunis avec leur famille biologique. Or, cela peut s'avérer particulièrement difficile si les parents présentent eux-mêmes un TSAF (Choate et coll., 2024). Les parents ayant un TSAF peuvent tirer parti d'un soutien relationnel à long terme qui valorise leurs capacités tout en acceptant leurs limites. Malheureusement, cette approche demeure rare. Néanmoins, la préservation de la famille constitue généralement une priorité dans les systèmes canadiens de protection de l'enfance

(Surrey Family Preservation Program [Children's Foundation, s.d.]; Association ontarienne des sociétés de l'aide à l'enfance, s.d.). Au Québec, la *Loi sur la protection de la jeunesse* a été révisée. Désormais, l'« intervention auprès d'un enfant autochtone doit être réalisée en tenant compte des circonstances et des caractéristiques de sa communauté ou d'un autre milieu dans lequel il vit de manière à respecter son droit à l'égalité et à favoriser la continuité culturelle » (Legis Québec, 2024).

Les réponses des participants à la consultation indiquent que le renforcement des ressources communautaires et le soutien proactif aux familles présentent plusieurs avantages. D'une part, cette approche est moins stigmatisante et plus économique que la prise en charge des enfants par l'État. D'autre part, elle est propice à l'amélioration des résultats pour les enfants. Dans le cas d'une telle approche, le système privilégie la préservation de la famille en évaluant les forces et les difficultés des parents. La prise en charge de l'enfant par l'État n'est déclenchée que lorsque sa sécurité est compromise. À titre d'exemple, au Yukon, le Council of Yukon First Nations propose des services de préservation familiale dirigés par des Autochtones. Ces services offrent un appui en matière de logement et des soutiens aux familles à risque, le tout dans un cadre enraciné dans la culture (Council of Yukon First Nations, 2024).

Accès à l'évaluation et au diagnostic pour les enfants pris en charge

Marcellus et Badry (2023) ont réalisé un examen de portée des travaux portant sur l'intervention auprès de nourrissons, d'enfants et de jeunes exposés prénatalement à l'alcool et placés en famille d'accueil. Ils ont constaté que, malgré la reconnaissance du diagnostic précoce comme pratique exemplaire pour améliorer les résultats, seule une faible proportion de ces enfants et jeunes avaient pu accéder à des services de diagnostic, quel que soit leur âge.

Les participants à la consultation ont relevé l'incertitude qui règne parfois quant à la prise en charge financière des évaluations et des diagnostics. En effet, les services de protection de l'enfance sont gérés à l'échelon provincial et territorial. Or, certaines provinces disposent de programmes et de financements dédiés, et d'autres non (Rutman, 2016). Comme indiqué à la partie 6.3, l'accès aux renseignements relatifs à l'exposition prénatale à l'alcool peut poser problème pour les enfants pris en charge, puisque ces données n'apparaissent pas forcément dans leurs dossiers de placement. Cette situation est susceptible de retarder le diagnostic et d'avoir des répercussions négatives à long terme sur l'avenir de l'enfant. Une personne participant à la consultation a ainsi témoigné :

> *Dans le cas d'un placement en milieu préscolaire, il faut attendre l'évolution du diagnostic, sauf si l'enfant présente une exposition prénatale à l'alcool connue. C'est une situation complexe dans un système parfois contradictoire qui modifie l'évaluation de « l'adoptabilité » lorsque ce parcours de prise en charge est instauré.*

Interventions et soutiens au sein de systèmes de protection de l'enfance sensibilisés au TSAF

Au sein des systèmes de protection de l'enfance, la préservation et l'accompagnement des familles sont indispensables pour améliorer les résultats des enfants, de même que la mise en œuvre d'interventions intersectorielles axées sur le développement et sensibilisées au TSAF (Rutman et coll., 2016; Marcellus et Badry, 2023).

Dans le cadre d'une synthèse de deux examens de portée, Marcellus et Badry (2023) ont recensé plusieurs interventions éprouvées ainsi que des programmes spécialement élaborés pour les enfants pris en charge par les autorités de protection de l'enfance, sans cibler nécessairement le TSAF. Chez les nourrissons et les jeunes enfants, les interventions visaient avant tout à renforcer les liens affectifs en tenant compte de la dysrégulation émotionnelle, des difficultés rencontrées par l'aidant et des perturbations relationnelles. Chez les enfants d'âge préscolaire plus âgés, l'accent était davantage placé sur l'établissement d'un diagnostic précis et la prise en charge des affections concomitantes. Enfin, chez les enfants d'âge scolaire, les interventions et les programmes avaient vocation à améliorer l'autorégulation et le contrôle des émotions, à corriger les comportements problématiques en classe, à favoriser le développement cognitif et à renforcer les habiletés de la vie de tous les jours. Ces approches constituent essentiellement un sous-ensemble des interventions détaillées à la partie 7.4.3.

La revue de Marcellus et Badry (2023) a également mis en lumière l'intérêt de proposer une formation spécialement axée sur l'exposition prénatale à l'alcool et le TSAF, qui tienne compte des traumatismes et des besoins particuliers des personnes concernées, et ce, de la petite enfance à l'âge adulte. Ce constat corrobore les conclusions d'une revue antérieure selon lesquelles une formation spécialisée à l'intention des intervenants en placement familial et des aidants réduisait significativement le nombre de changements de placement par rapport à la prise en charge standard (Reid et coll., 2015).

Conclusions majeures :

Les personnes ayant un TSAF sont surreprésentées dans le système de protection de l'enfance. Or, ce type de prise en charge constitue un facteur de risque supplémentaire influant sur les résultats à long terme. Diverses stratégies peuvent être mises en œuvre pour préserver les familles : permettre à l'enfant, voire au parent, d'accéder aux diagnostics, encourager les relations bienveillantes à long terme, renforcer les soutiens communautaires à visée proactive, etc.

Dans le cas des enfants et des adolescents relevant du système de protection de l'enfance, il est notamment bénéfique d'assurer l'accès au diagnostic et aux interventions le plus tôt possible, et d'accompagner et de former les familles d'accueil de façon à garantir continuité, stabilité et bien-être aux personnes prises en charge.

Les jeunes ayant un TSAF pris en charge par le système de protection de l'enfance ont particulièrement besoin de soutiens ciblés à plus long terme à mesure qu'ils entrent dans la vie adulte et ne sont plus pris en charge.

7.4.4 Santé et soins de santé

Bon nombre des interventions et soutiens présentés précédemment visent à prendre en charge ou à atténuer les conséquences cognitives et comportementales du TSAF. Dans cette partie, nous portons notre attention sur les mesures nécessaires face au « retentissement global » du TSAF. En particulier, nous examinons les interventions et les soutiens visant à gérer les affections physiques concomitantes qui apparaissent au fil de la vie, ainsi que le risque élevé de troubles de santé mentale.

Affections concomitantes

Les personnes ayant un TSAF manifestent souvent un large éventail d'affections concomitantes. Par exemple, une synthèse de 127 études a permis à Popova, Lange, Shield et coll. (2016) de recenser 428 affections associées au TSAF, réparties dans 18 des 22 chapitres de la CIM-10.

Ces affections concomitantes compliquent la mise en place d'interventions, de soutiens et de ressources adaptés en faveur des personnes ayant un TSAF, dans la mesure où elles accroissent la complexité des soins et réduisent la probabilité de disposer d'interventions étayées par des données probantes pour chaque combinaison d'affections concomitantes (Burd et coll., 2021).

Le tableau 8 récapitule les troubles neurodéveloppementaux et les problèmes de santé mentale prévalents chez les personnes ayant un TSAF. Le TDAH est le plus fréquent, touchant jusqu'à 70 p. 100 d'entre elles selon une probabilité qui varie avec l'âge (Lange et coll., 2018; Weyrauch

et coll., 2017; Popova, Dozet et coll., 2021). Le TDAH se présente souvent sous forme d'un sous-type d'inattention apparaissant à un jeune âge (O'Malley et Hansen, 2002). Ce trouble peut également survenir chez certaines personnes exposées prénatalement à l'alcool, même si elles ne remplissent pas les critères du TSAF.

D'autres troubles sont observés chez une minorité notable de personnes ayant un TSAF : c'est le cas des troubles des conduites et des troubles oppositionnels (Lange et coll., 2018; Weyrauch et coll., 2017), ou encore de la dépression et des troubles anxieux (Wrath et coll., 2022; Weyrauch et coll., 2017). Par ailleurs, bien plus de la moitié des enfants ayant un TSAF connaissent des troubles du sommeil (McDougall et coll., 2020; Hayes et coll., 2020) et présentent un traitement sensoriel atypique, qu'il soit tactile, auditif ou vestibulaire (Jirikowic et coll., 2020). Enfin, bien que le TSAF et l'autisme présentent peu de recoupements (Lange et coll., 2018; Wrath et coll., 2022), ces deux troubles demeurent largement sous-diagnostiqués (Carpita et coll., 2022).

Le profil des affections concomitantes se complexifie encore en fonction du genre. En effet, une étude portant sur 2 574 dossiers cliniques provenant de 29 centres canadiens de diagnostic du TSAF a révélé d'importantes différences liées au sexe, comme indiqué dans le dossier de naissance (Flannigan, Poole et coll., 2023). Ainsi, les hommes présentaient des taux plus élevés de TDAH, de troubles des conduites et de troubles oppositionnels avec provocation, tandis que les femmes manifestaient davantage de troubles anxieux et de troubles dépressifs ou de l'humeur (Flannigan, Poole et coll., 2023). Les effets sexospécifiques de l'exposition prénatale à l'alcool se manifestent tout au long de la vie, comme l'a démontré une étude sur le cerveau de personnes d'âge moyen ayant un TSAF : cette dernière a constaté que les réductions significatives du volume cérébral, affectant dès la naissance le corps calleux, le cervelet et certaines structures sous-corticales, perdurent. Ces diminutions, plus marquées chez les femmes, présagent d'un risque de déclin cognitif accéléré avec le vieillissement (Bischoff-Grethe, 2024).

Les travaux de recherche sur les affections physiques concomitantes et les troubles liés au TSAF tout au long de la vie s'enrichissent et soulignent la nécessité d'une approche holistique d'intervention et de soutien, compte tenu des nombreux problèmes de santé physique rencontrés par les personnes ayant un TSAF (Reid, Kent et coll., 2023; Hanlon-Dearman et coll., 2015; Moritz et coll., 2023; Himmelreich et coll., 2020). Selon des études précliniques (Akison et coll., 2019) et cliniques (Akison et coll., 2019; Fuglestad et coll., 2014; Amos-Kroohs et coll., 2016), ces personnes courent un risque accru de troubles métaboliques durant l'enfance (Fuglestad et coll., 2014) et vers la fin de l'âge adulte (Kable et coll., 2021), lesquels diffèrent selon le genre (Fuglestad et coll., 2014; Amos-Kroohs et coll., 2016; Hayes et coll., 2021). Un examen axé sur les aspects cliniques a mis au jour des corrélations entre le TSAF et diverses affections physiques, dont des altérations de la croissance, des problèmes de vision et d'audition, des malformations cardiaques et des crises d'épilepsie (Hanlon-Dearman et

coll., 2015). Nombre de ces constats ont été corroborés par une vaste enquête menée auprès de personnes ayant un TSAF (Himmelreich et coll., 2020). Les personnes ayant un TSAF ou exposées prénatalement à l'alcool peuvent également présenter un système immunitaire affaibli (Reid, Kent et coll., 2019; Himmelreich et coll., 2020), des taux plus élevés d'asthme (Himmelreich et coll., 2020) et de problèmes rénaux (Himmelreich et coll., 2020), des troubles de la santé reproductive (Akinson et coll., 2019; Himmelreich et coll., 2020), des problèmes d'incontinence (Reid, Kent et coll., 2023) et une densité osseuse réduite (Young et coll., 2022).

Des études précliniques suggèrent qu'il existe un lien entre l'exposition prénatale à l'alcool et la sensibilité à la douleur ainsi que la chronicité de celle-ci (Sanchez et coll., 2017; Oberlander et coll., 2010). Ces résultats rejoignent les témoignages de personnes ayant un TSAF, qui font état d'un traitement de la douleur accru, atténué ou autrement perturbé, notamment après une blessure secondaire (Domeij et coll., 2018; Himmelreich et coll., 2020). Par ailleurs, la douleur peut être associée à d'autres problèmes de santé couramment signalés chez les personnes ayant un TSAF, tels que les troubles articulaires, gastro-intestinaux ou dentaires fréquents ou chroniques (Moritz et coll., 2023; Himmelreich et coll., 2020).

Tableau 8 : Prévalence des affections concomitantes chez un échantillon de personnes ayant un TSAF (sauf indication contraire)

Type	Affection concomitante	Conclusions : proportion de l'échantillon de personnes ayant un TSAF (sauf indication contraire)
Autres troubles neurodéveloppementaux		
	TDAH	52 % (Lange et coll., 2018) 50 % (Weyrauch et coll., 2017) 39 % (Wrath et coll., 2022) 78 % chez les hommes et 56 % chez les femmes (Flannigan, Poole et coll., 2023)
	TDAH/TDA	70 % chez les enfants et les adolescents, contre 48 % chez les adultes (Popova, Dozet et coll., 2021)
	Troubles du spectre de l'autisme	3 % (Lange et coll., 2018) 4 % (Wrath et coll., 2022) 3 % (Carpita et coll., 2022)
	Trouble ou déficience du langage	41 % chez les enfants et adolescents (Popova, Dozet et coll., 2021)

Type	Affection concomitante	Conclusions : proportion de l'échantillon de personnes ayant un TSAF (sauf indication contraire)
	Troubles de l'apprentissage	20 % (Weyrauch et coll., 2017)
Troubles du comportement		
	Trouble oppositionnel avec provocation	12 % (Lange et coll., 2018) 16 % (Weyrauch et coll., 2017)
	Trouble des conduites	7 % (Lange et coll., 2018) 15 % (Wrath et coll., 2022)
Problèmes de santé mentale		
	Troubles anxieux	26 % (Wrath et coll., 2022) 14 % (Weyrauch et coll., 2017) 38 % chez les hommes et 50 % chez les femmes (Flannigan, Poole et coll., 2023)
	Troubles dépressifs	32 % (Wrath et coll., 2022) 14 % (Weyrauch et coll., 2017)
	Troubles dépressifs et de l'humeur	42 % chez les hommes et 53 % chez les femmes (Flannigan, Poole et coll., 2023)
	Troubles psychotiques	12 % (Weyrauch et coll., 2017)
	Tendances suicidaires	16 % (Wrath et coll., 2022)
	Troubles de la personnalité	6 % (Wrath et coll., 2022)
Autres problèmes courants		
	Troubles du sommeil	65 % selon les aidants (Hayes et coll., 2020). McDougall et coll. (2020) confirment leur fréquence lors d'études qualitatives.
	Traitement sensoriel atypique (tactile, auditif, vestibulaire)	73 % chez les enfants exposés prénatalement à l'alcool (Jirikowic et coll. 2020)

Mortalité

Bien que l'espérance de vie des personnes ayant un TSAF soit mal connue, quelques données existent en lien avec le SAF. Par exemple, une étude des données relatives à tous les patients figurant dans les bases de données provinciales de l'Alberta au titre de demandes de paiement pour des services d'hospitalisation, de consultation externe ou de praticien (2003-2012) a établi une espérance moyenne de 34 ans, soit un chiffre nettement inférieur à celui de la population générale. Dans 44 p. 100 des cas, le décès était attribué à des causes « externes » incluant le suicide, les accidents et les intoxications par la drogue ou l'alcool (Thanh et Jonsson, 2016). Ces résultats ont été mal interprétés, laissant supposer à tort que l'espérance de vie des personnes ayant un TSAF et non un SAF serait identique (Australian Medical Association, 2016). Par ailleurs, les données pourraient être biaisées, puisqu'elles concernent surtout des cas plus sévères, qui ont moins accès aux déterminants sociaux de la santé.

Services de santé

Dans leur compte rendu d'une conférence de consensus multidisciplinaire nationale, Masotti et coll. (2015) ont souligné que la complexité du TSAF nécessite l'intervention de plusieurs spécialités, tant médicales que non médicales. Or, l'absence d'harmonisation des systèmes de soins complique la planification et la coordination de la prise en charge des personnes ayant un TSAF (Masotti et coll., 2015; Hanlon-Dearmon et coll., 2015). Ce constat a été confirmé par les participants à la consultation, qui ont appelé à une meilleure intégration des soins.

Plusieurs auteurs proposent que les praticiens en soins primaires jouent un rôle de coordination et contribuent ainsi à l'élaboration de plans de soins intégrés pour les personnes ayant un TSAF (Masotti et coll., 2015; Hanlon-Dearmon et coll., 2015; Leruste et coll., 2024). De nombreuses affections chroniques chez ces patients nécessitent des soins continus, c'est pourquoi il serait judicieux d'appliquer des modèles multidisciplinaires en soins primaires, intégrant notamment le rôle d'intervenants-pivots auprès des patients, à l'image de celui que jouent les travailleurs clés dans le TSAF. Par ailleurs, les médecins prodiguant des soins primaires peuvent, au besoin, orienter leurs patients vers des sous-spécialités (Hanlon-Dearmon et coll., 2015). Lors des séances de consultation, une personne a déclaré que :

> *la prise en charge du TSAF requiert un vrai travail d'équipe. […] En effet, des professionnels supplémentaires doivent être accessibles en milieu communautaire après le diagnostic, […] pour une meilleure mobilisation des soins primaires.*

Dans le cadre de tels systèmes de soins, il serait essentiel que les divers fournisseurs de services médicaux ou non puissent accéder aux dossiers médicaux électroniques, d'une part, et que les critères d'admissibilité aux services soient harmonisés, d'autre part. Cet aspect est souvent considéré comme le principal obstacle à une gestion coordonnée des cas (Masotti et coll., 2015).

Dans le cadre d'un examen de portée sur le rôle des médecins en soins primaires dans la prise en charge du TSAF, Leruste et coll. (2024) ont recensé plusieurs fonctions dans les domaines suivants : la prévention, l'évaluation, le diagnostic, le suivi, l'éducation et la coordination des services. Toutefois, les études en question portaient surtout (et de loin) sur la prévention, en particulier sur la détection et le conseil concernant l'exposition prénatale à l'alcool, et fournissaient peu de directives sur la prise en charge à long terme des personnes ayant un TSAF. Certains travaux ont également examiné le rôle du personnel infirmier praticien dans le domaine du TSAF, dont les participants à la consultation ont souligné la contribution croissante, surtout dans le Nord du Canada. Dans cette discipline également, l'accent était principalement placé sur la prévention (Mitchell et coll., 2019; Hughes et coll., 2019). Néanmoins, un symposium multidisciplinaire a défini des rôles particuliers dans la prestation d'interventions de soutien par les infirmiers praticiens, en étroite collaboration avec les soins primaires (Masotti et coll., 2015).

Prévention et traitement du TSAF à l'aide de suppléments nutritifs

Comme indiqué au chapitre 5, les suppléments nutritifs, tels que la choline, suscitent un intérêt croissant pour prévenir le TSAF (Serwatka et coll., 2023). En effet, la choline influe sur le développement cérébral et les fonctions cognitives, tant dans un contexte typique qu'atypique. Ainsi, l'administration de choline avant et après la naissance, en cas d'exposition prénatale à l'alcool, fait désormais l'objet d'études à la fois chez l'animal et chez l'être humain (Ernst et coll., 2023). L'analyse des données probantes disponibles par Ernst et coll. révèle que la choline améliore la fonction neurocognitive avant l'âge de détection possible des déficits, y compris dans des domaines tels que le traitement de l'information non verbale, les habiletés visuospatiales, la mémoire de travail et certains comportements. Par ailleurs, le supplément nutritif en choline est plus efficace lorsqu'il intervient en cours de grossesse. Si l'administration débute après la naissance, il est recommandé de la mettre en place le plus tôt possible. En effet, les bénéfices cumulés sont susceptibles de s'accroître avec l'âge, tandis que divers facteurs génétiques pourraient moduler ces effets neuroprotecteurs (Ernst et coll., 2023). Selon un examen mené par Ritfield et coll. (2022) portant sur 60 études incluant l'administration thérapeutique de choline, cette dernière pourrait améliorer la mémoire chez les enfants d'âge préscolaire, sans avoir toutefois d'incidence générale sur les fonctions cognitives. Une revue systématique des approches pharmacologiques face au TSAF a conclu que la choline avait des effets bénéfiques sur l'intelligence non verbale, les habiletés visuospatiales ainsi que la mémoire verbale et de travail. Néanmoins, les préconisations relatives au mode et au moment optimal d'administration demeuraient disparates (Andreu-Fernández et coll., 2024).

Dans le cadre d'une revue systématique des nouvelles interventions pharmacologiques liées au TSAF, Andreu-Fernández et coll. (2024) ont jugé que le gallate d'épigallocatéchine (EGCG) était un supplément nutritif susceptible de protéger des effets de l'exposition prénatale à l'alcool en améliorant la restriction de la croissance fœtale et en prévenant les déficits cognitifs.

Il est possible d'associer efficacement ces traitements avec des interventions psychosociales, telles que des programmes de perfectionnement des compétences sociales. Enfin, certains antioxydants naturels capables de stabiliser les membranes neurales s'avèrent également prometteurs (Andreu-Fernández et coll., 2024).

Traitement pharmacologique des affections concomitantes

D'autres études ont examiné le traitement pharmacologique des affections concomitantes associées au TSAF. Si aucune intervention pharmacologie n'a été approuvée à l'heure actuelle pour traiter le TSAF en lui-même (Ritfield et coll., 2022; Mela et coll., 2020), plusieurs médicaments pourraient s'avérer efficaces pour prévenir ou réduire divers symptômes et certaines affections concomitantes prévalentes (Andreu-Fernández et coll., 2024; Ritfield et coll., 2022; Mela et coll., 2020). Parmi les affections concomitantes les plus fréquentes figurent le TDAH et les troubles psychiatriques pour lesquels nous faisons une brève synthèse des données probantes.

Les enfants ayant à la fois un TSAF et un TDAH montrent des déficits en communication verbale, en raisonnement perceptif, en mémoire de travail, en vitesse de traitement et en fonctionnement adaptatif comparativement aux enfants ayant uniquement un TDAH (Boseck et coll., 2015). De la même façon, la combinaison des effets d'une exposition prénatale à l'alcool et du TDAH accentue le trouble des conduites par rapport à chaque affection prise isolément (Ware et coll., 2013). Pour pallier ces difficultés, les médicaments utilisés dans le traitement du TDAH sont fréquemment prescrits aux enfants ayant un TSAF concomitant. La revue systématique d'études cliniques dans ce domaine menée par Ritfield et coll. (2022) a mis au jour des résultats mitigés dans la plupart des cas, au regard d'un éventail de médicaments : par exemple, les stimulants réduisaient l'hyperactivité, sans améliorer l'attention ni l'impulsivité (n = 11). Par ailleurs, sur un ensemble de 30 études, 79 p. 100 des enfants répondaient à l'amphétamine, contre 22 p. 100 au méthylphénidate. Dans un article-synthèse, Mela et coll. (2018) ont observé que les antipsychotiques de deuxième génération sont susceptibles d'améliorer les compétences sociales, d'atténuer l'agitation et de réduire les symptômes du TDAH, mais que l'efficacité des interventions pharmacologiques dans le traitement du TSAF peut être tributaire de nombreux facteurs, notamment la gravité du trouble, le genre et l'âge. Par ailleurs, une étude visant à élaborer un algorithme de prescription pour le TSAF a montré la complexité d'adaptation aux divers tableaux cliniques chez l'enfant, plusieurs symptômes du TSAF ne figurant pas dans les classifications (Durr et coll., 2021).

Une déclaration de consensus britannique de 2016 recommande de privilégier une approche individualisée dans le traitement du TDAH associé au TSAF. Cette démarche doit tenir compte d'autres affections concomitantes, notamment un stress post-traumatique précoce découlant d'une exposition à la violence ou des troubles de l'attachement liés à la multiplicité des

perturbations familiales et des placements. Le plan de traitement recommandé favorise d'abord les interventions non pharmacologiques. Si celles-ci s'avèrent insuffisantes, il est envisageable d'ajouter la prescription de médicaments préconisés par la directive clinique relative au traitement des symptômes du TDAH, en particulier ceux visant à améliorer l'attention et à réduire l'hyperactivité ainsi que l'impulsivité. L'objectif serait de permettre aux personnes ayant à la fois un TSAF et un TDAH de mieux gérer leurs difficultés concomitantes et d'accéder à d'autres formes d'intervention et de soutien (Young et coll., 2016).

En ce qui concerne les troubles psychiatriques, les personnes ayant un TSAF se voient prescrire plus fréquemment des antidépresseurs, des anxiolytiques et des antipsychotiques que les personnes non concernées par le TSAF (Wrath et coll., 2022). Une revue systématique d'études cliniques menée par Ritfield et coll. (2022) a conclu que, dans l'ensemble, les données probantes concernant l'efficacité des traitements pharmacologiques chez les enfants ayant un TSAF et des troubles psychiatriques concomitants demeurent limitées et contradictoires. Les stimulants semblent améliorer l'attention et le contrôle inhibiteur, mais sans atteindre des seuils cliniques. De plus, les données concernant le traitement de la dysrégulation émotionnelle, des troubles de l'humeur et des troubles anxieux ou des troubles psychotiques concomitants s'avèrent insuffisantes. Selon Ritfield et coll. (2022), même si certains médicaments peuvent être efficaces dans certains cas, ils résolvent rarement l'ensemble des symptômes et leurs effets seront moins prononcés que ceux observés chez des enfants qui présentent ces troubles sans TSAF concomitant. Ces auteurs recommandent donc que la prise de médicaments soit associée à d'autres interventions, notamment comportementales, cognitives et pédagogiques (Ritfield et coll., 2022).

Accès aux soins en cas de problèmes de santé mentale et physique

Au-delà de l'existence de services de santé destinés à satisfaire les besoins des personnes ayant un TSAF, il convient de surmonter diverses difficultés pour faire en sorte que ces dernières puissent y accéder et y accèdent effectivement. Premièrement, comme indiqué à la partie 7.5, les personnes ayant un TSAF, notamment les femmes enceintes à risque d'exposition prénatale à l'alcool, font l'objet de stigmatisations et de discriminations intersectionnelles qui entraînent une réticence à recourir aux services de santé, tels que les suivis prénataux dans le cadre du traitement de l'usage de substances, et ce, même lorsque ces services sont disponibles (Singal et coll., 2019; Flannigan, Murphy et coll., 2023; Nathoo et coll., 2023). Un examen de portée sur le parcours des personnes ayant un TSAF a révélé que les fournisseurs se sentent mal préparés et insuffisamment soutenus pour aider efficacement ces personnes (Wilson et coll., 2023).

Deuxièmement, l'offre de services de santé accessibles demeure actuellement limitée dans beaucoup de domaines essentiels à la prise en charge des personnes ayant un TSAF. Dans de nombreux territoires de compétence, l'accès aux praticiens en soins primaires est restreint (Institut canadien d'information sur la santé, 2023b), l'accessibilité des traitements en matière

de santé mentale et liés à l'usage de substances posant tout particulièrement problème (Institut canadien d'information sur la santé, 2023c). Les participants à la consultation ont exprimé leur inquiétude concernant les obstacles supplémentaires rencontrés par les personnes ayant un TSAF pour accéder aux soutiens en santé mentale :

> *Ces personnes se voient souvent dire qu'elles ne conviennent pas aux soutiens offerts en raison de leur profil « trop complexe ».*

Par ailleurs, les difficultés d'accès qui touchent l'ensemble de la population affectent tout autant les personnes ayant un TSAF, voire plus si elles n'ont personne pour défendre leurs intérêts ou si elles ne bénéficient pas de l'appui d'intervenants-pivots en matière de soins (Carter et coll., 2018).

Enfin, certaines caractéristiques propres au TSAF compliquent l'accès aux soins de santé. Un examen de portée sur le parcours de vie a recensé plusieurs difficultés fréquentes, telles que le maintien de l'attention, la mémorisation, la compréhension des renseignements, l'apprentissage de ses erreurs et l'indécision (Wilson et coll., 2023). De surcroît, certaines personnes ayant un TSAF inventent des histoires, tandis que d'autres peinent à être crues. Ces problèmes peuvent nuire à la planification et au suivi des rendez-vous et aggraver les obstacles liés aux transports, à la sécurité communautaire et à l'observance des recommandations de soins (Community Living British Columbia, 2011). Ainsi, même lorsque l'accès initial aux soins médicaux ou en santé mentale est obtenu, ces difficultés risquent de mener à un décrochage ultérieur.

Conclusions majeures :

L'exposition prénatale à l'alcool peut avoir un retentissement sur tous les organes et systèmes du corps humain, c'est pourquoi les personnes ayant un TSAF sont porteuses de multiples conditions sur le plan physique et mental qui sont susceptibles de perdurer tout au long de leur vie.

En raison de la complexité des problèmes de santé qui se manifestent chez les personnes ayant un TSAF, il faut parfois prévoir leur prise en charge par une équipe de soins primaires qui appréhende les déficiences associées au TSAF et les soutiens potentiellement bénéfiques. Or, cela peut poser problème dans la mesure où il n'est pas facile d'accéder aux soins primaires dans certaines régions du Canada.

Les difficultés cognitives avec lesquelles certains adultes ayant un TSAF sont aux prises leur permettent difficilement de se repérer sans aide au sein du système de soins de santé, d'où le risque d'observance médiocre, voire nulle, des recommandations thérapeutiques ou même de décrochage des soins à défaut de l'accompagnement nécessaire.

7.4.5 Finances, emploi et logement

Les adultes ayant un TSAF rencontrent de nombreuses difficultés dans la gestion des tâches quotidiennes. Afin de surmonter ces obstacles, il est bénéfique de prévoir des interventions et des soutiens adaptés à leurs besoins (McLachlan, Flannigan et coll., 2020; Hargrove et coll., 2024).

Quan et coll. (2019) ont examiné les programmes existants et dégagé six axes essentiels pour renforcer les interventions communautaires fructueuses auprès des adultes : 1) former aux habiletés de la vie de tous les jours pour une meilleure gestion des finances, du logement et de l'emploi; 2) fournir des soutiens individualisés, notamment des services de proximité et en face-à-face; 3) former les fournisseurs de services; 4) adopter une approche basée sur les forces; 5) garantir structure et uniformité et instaurer une routine; 6) prévoir des adaptations environnementales afin de réduire le stress.

Accompagnement, mentorat et soutien en matière d'habiletés de la vie de tous les jours

Comme indiqué à la partie 7.3, les adultes ayant un TSAF s'épanouissent mieux lorsqu'ils sont interdépendants et peuvent compter sur un réseau de soins et de soutien dans divers domaines de la vie (Michaud, 2019). Une enquête réalisée auprès de 485 adultes ayant un TSAF a permis de recenser plusieurs besoins en matière d'accompagnement, de mentorat et de soutien :

- Accès à un clinicien spécialisé en santé mentale pour le TSAF
- Disponibilité d'un médecin ou d'un infirmier praticien familiarisé avec le TSAF
- Personne à qui s'adresser pour obtenir de l'aide en cas de difficulté
- Tiers de confiance vers lequel se tourner pour obtenir des conseils en cas de besoin
- Finances suffisantes pour couvrir les besoins mensuels
- Aide pour accomplir les tâches quotidiennes, telles que le ménage et la lessive
- Personne de confiance mandatée pour parler et agir en leur nom, si besoin
- Tiers de confiance pour gérer ou aider à gérer leurs finances de façon à éviter que l'on profite d'elles. La présence d'un accompagnateur lors des rendez-vous leur permet également de mieux comprendre ce qui s'est dit et les recommandations à suivre.
- Aide pour obtenir un emploi et le conserver (grâce à une personne connaissant les possibilités et les limites)
- Possibilité de prendre part à des activités qui comptent pour la personne (Hargrove et coll., 2024)

Près des deux tiers (63 p. 100) des personnes ayant fait l'objet d'une évaluation du TSAF dans le cadre de l'étude de McLachlan, Flannigan et coll. (2020) ont indiqué avoir besoin d'un soutien pour les activités quotidiennes. Les participants à la consultation ont proposé de mettre en place des programmes complets de formation aux habiletés de la vie de tous les jours qui soient spécialement adaptés aux personnes ayant un TSAF afin d'améliorer les résultats en matière d'emploi et de favoriser l'interdépendance. Ils ont souligné que l'on pourrait développer

les forces et les compétences, et donc faciliter la transition vers l'âge adulte, en initiant ces formations dès le palier secondaire. Par ailleurs, la poursuite de ces programmes à l'âge adulte demeure un enjeu crucial, car l'impulsivité et les difficultés de planification persistent et ne sont pas corrigées par une simple « formation » :

> *D'après mon expérience personnelle, en tant que parent et soutien auprès d'adultes ayant un TSAF, j'observe qu'ils disposent TOUS des compétences requises. Cependant, ils oublient souvent de les mettre en pratique ou se sentent submergés, INCAPABLES d'agir sur le moment. Ce n'est PAS la compétence en elle-même qui fait défaut; c'est plutôt l'adaptation au moment ou à l'événement qui pose problème.*

Dans le cadre de l'enquête de Hargrove et coll. (2024), les répondants ont indiqué qu'ils ne parvenaient pas à réaliser certaines tâches sans aide, comme payer leur loyer (51 p. 100) ou régler leurs factures (73 p. 100), prendre leurs médicaments (60 p. 100) et renouveler leurs ordonnances (60 p. 100), faire la lessive (59 p. 100) et faire le ménage (74 p. 100). Certains avaient aussi besoin d'aide pour prendre une douche (30 p. 100), se brosser les dents (55 p. 100), se laver les cheveux (36 p. 100) et se coiffer quotidiennement (37 p. 100).

Divers soutiens aux habiletés de la vie de tous les jours sont à la disposition des personnes ayant un TSAF. Par exemple, le guide élaboré en Colombie-Britannique pour concevoir des milieux favorables à la réussite aborde plusieurs domaines, notamment les habiletés de la vie de tous les jours, le sommeil, les soins personnels, les finances et le budget, les courses et la préparation des repas, les tâches ménagères, la gestion du temps et la vie professionnelle (Community Living British Columbia, 2011). Cependant, ce guide vise à orienter le personnel, les fournisseurs de services, les membres de la collectivité et d'autres personnes travaillant auprès d'adultes ayant un TSAF vers les soutiens possibles, sans en diriger la mise en œuvre. Par ailleurs, il précise ce qui suit :

> « L'intégration réussie des personnes ayant un TSAF repose sur des mesures de protection informelles opérant conjointement avec des réseaux de soins éclairés. En effet, la clé du succès des réseaux formels et informels réside dans une compréhension approfondie des comportements d'un point de vue neurologique » (p. 21, traduction libre).

À cet égard, il serait pertinent de formuler des conseils sur les modalités de création et de maintien de tels réseaux de soins éclairés, et sur la manière dont leur efficacité peut être évaluée.

Dans une revue des écrits portant sur les interventions visant à améliorer la santé mentale des personnes ayant un TSAF, Flannigan et coll. (2020) révèlent que la plupart des interventions en question visent à renforcer des compétences sous-jacentes qui affectent la santé mentale de façon indirecte.

Stabilité et gestion financières

Les personnes ayant un TSAF rencontrent souvent des difficultés pour appréhender la valeur de l'argent. Il est donc essentiel pour bon nombre d'entre elles d'acquérir des compétences financières. Parmi les stratégies et soutiens à envisager, citons les formations en littératie financière, qui apprennent notamment à établir un budget et à faire des achats. Il convient en outre de trouver des moyens de soutenir ces personnes tout en respectant leur droit de gérer leur propre argent. Une personne participant à la consultation a illustré ce besoin en déclarant :

> *J'ai passé des années à aider mon fils à établir un budget, à gérer ses finances, en lui expliquant comment faire ses courses et prévoir ses repas. Pourtant, ses difficultés persistent à cause de son impulsivité et de son manque de planification à long terme.*

Selon certains avis, il serait préférable d'aider les personnes ayant un TSAF à identifier des personnes de confiance et à accepter d'être accompagnées par elles en ce qui concerne la gestion financière et d'autres aspects de la vie. Cette démarche réduirait leur vulnérabilité face aux fraudes :

> *Se protéger des fraudes et des escroqueries est difficile pour tout le monde, et encore plus pour les personnes ayant une incapacité et le TSAF.*

D'autres approches ont été mentionnées lors des séances de consultation. À titre d'exemple, le paiement automatique ou direct des dépenses essentielles et la mise à disposition régulière de petites sommes d'argent aideraient à éviter les achats impulsifs.

Le problème de l'insuffisance du revenu des personnes ayant un TSAF a lui aussi été soulevé. Dans le cadre d'une enquête, 71 p. 100 des 142 adultes ayant un TSAF qui occupaient alors un emploi ont déclaré gagner moins de 1 500 dollars par mois (Hargrove et coll., 2024). Les participants à la consultation ont indiqué que les aides financières sont souvent précaires et insuffisantes, exposant nombre de personnes ayant un TSAF à la pauvreté :

> *Il faut multiplier les démarches pour obtenir un quelconque soutien financier supplémentaire, dont l'utilisation restera limitée. C'est insuffisant face aux coûts élevés des loyers, de la nourriture et de l'essence.*

Enfin, certaines personnes n'ont pas connaissance des aides financières disponibles ou ont du mal à s'y retrouver dans les systèmes connexes. Selon une étude de Finlay, Wittevrongel et coll. (2023) menée auprès d'aidants d'enfants et d'adolescents présentant des diagnostics neurodéveloppementaux, notamment le TSAF, seuls 32 p. 100 d'entre eux accédaient aux soutiens existants. Parmi les obstacles entravant l'accès figuraient le manque de connaissance des programmes, la complexité des démarches, les refus et la nécessité de renouveler son dossier. Les participants à la consultation ont souligné que, dans certaines provinces et

certains territoires, l'obtention d'un emploi peut entraîner la fin d'admissibilité à diverses aides financières essentielles à l'intention des personnes en situation de handicap.

Emploi

Les personnes ayant un TSAF ont souvent besoin d'aide pour trouver et conserver un emploi (McLachlan, Flannigan et coll., 2020; Young et coll., 2016). Selon l'étude de McLachlan, Flannigan et coll. (2020), 37 p. 100 des personnes ayant fait l'objet d'une évaluation du TSAF rencontraient des difficultés liées à l'emploi. Une enquête récente menée auprès d'adultes ayant un TSAF a montré que 49 p. 100 d'entre eux occupaient un emploi, qu'il soit à temps plein ou partiel. Par ailleurs, 80 p. 100 des répondants ont affirmé aimer travailler et 71 p. 100 ont estimé que leur activité professionnelle leur conférait un sentiment d'utilité et de productivité, au même titre que les autres membres de la société. Toutefois, 63 p. 100 ne pouvaient travailler qu'à temps partiel à cause du stress associé à l'emploi (Hargrove et coll., 2024).

Selon les données d'une enquête présentées par Hargrove et coll. (2024), 67 p. 100 des répondants ayant un TSAF avaient déjà été licenciés ou mis à pied, et 46 p. 100 à plus de trois reprises. Plusieurs difficultés qui compromettent la stabilité de leur emploi ont été évoquées, par exemple : le sentiment d'être débordés, les difficultés rencontrées dans d'autres sphères de leur vie, la crainte de mal faire leur travail, la fatigue les empêchant d'assumer d'autres tâches, la détérioration de leur santé physique ou mentale et les difficultés à s'entendre avec les collègues de travail. Certains aspects comportementaux liés au TSAF sont également susceptibles d'influer sur leur capacité à conserver un emploi stable (Wilson et coll., 2023).

Les employeurs pourraient acquérir une meilleure compréhension du TSAF et des mesures de soutien adaptées (Hargrove et coll., 2024). De fait, 72 p. 100 des employés interrogés ayant un TSAF préféraient ne pas divulguer leur diagnostic à leur employeur et 77 p. 100 étaient convaincus qu'ils n'auraient pas été embauchés si leur employeur avait eu connaissance de leur diagnostic (Hargrove et coll., 2024). À l'issue d'une revue des écrits, Gault et coll. (2023) ont indiqué qu'il semble possible d'accroître la réussite professionnelle si l'employeur a connaissance de la condition des employés ayant un TSAF et comprend les accommodements possibles.

Nankoo et coll. (2023) ont mené un examen de portée des écrits sur les ressources favorisant spécialement l'emploi des personnes ayant un TSAF qui ont eu des démêlés avec le système de justice. Ces auteurs ont constaté que la majorité des ressources décrivent le TSAF, abordent les difficultés typiques liées à l'emploi et proposent des soutiens et des accommodements particuliers destinés à optimiser l'emploi, mais qu'aucune d'entre elles n'avait fait l'objet d'une évaluation adéquate.

Lors des séances de consultation, les participants ont souligné l'importance des accommodements sur le lieu de travail pour les personnes ayant un TSAF. La stigmatisation

représente un obstacle majeur à l'emploi. Ainsi, au lieu de divulguer leur diagnostic, il serait préférable que les employés puissent présenter une description fonctionnelle aux employeurs afin de déterminer les accommodements nécessaires. De plus, l'hétérogénéité du TSAF justifie des accommodements individualisés, même si les participants à la consultation ont reconnu que cette approche posait parfois des problèmes de ressources. D'autres soutiens et accommodements ont également été proposés, par exemple : l'explication par un tiers des tenants et des aboutissants du TSAF et des besoins en matière d'accommodement; le mentorat; la formation des employeurs; les systèmes de jumelage et d'observation en cours d'emploi, ou d'autres programmes d'emploi subventionnés. Toutefois, les participants à la consultation étaient conscients que, surtout dans l'économie actuelle et dans les milieux où les salaires sont faibles qui sont susceptibles d'embaucher des personnes ayant TSAF, le coût de telles initiatives demeure un obstacle important. Enfin, il a été suggéré d'évaluer les programmes gouvernementaux de soutien à l'embauche des personnes en situation de handicap afin de s'assurer qu'ils favorisent la création d'emplois adaptés aux besoins, aux compétences et aux aptitudes des personnes ayant un TSAF.

Il existe des ressources de soutien à l'emploi des personnes ayant un TSAF, notamment :

- le guide de WorkBC sur l'embauche inclusive (WorkBC, s.d.);
- le guide de CanFASD destiné aux professionnels de l'emploi (CanFASD, s.d.-f);
- le guide des Territoires du Nord-Ouest destiné aux employeurs (Inclusion NWT, s.d.);
- les conseils du Saskatchewan FASD Network en matière d'emploi (pour les employés; Saskatchewan FASD Network, s.d.)

Par ailleurs, certains établissements d'enseignement postsecondaire proposent des programmes adaptés aux apprenants ayant des besoins divers, qui offrent des occasions d'emploi et de participation communautaire par le biais de possibilités d'apprentissage pratique et intégré au travail (Université polytechnique Kwantlen, 2024). Un programme vise tout particulièrement à renforcer la participation économique et l'autonomie des personnes autochtones, noires et de couleur ayant une incapacité (Douglas College, 2024).

Outre les possibilités d'emploi rémunéré, les stages et les postes bénévoles peuvent constituer des occasions propices à l'inclusion et à l'apprentissage dans certains cas.

Logement

La stabilité et le bien-être des adultes ayant un TSAF nécessitent un logement abordable et adapté (Pei et coll., 2018). Une enquête menée par Hargrove et coll. (2024) a fait ressortir que les répondants étaient alors en proie à l'instabilité résidentielle : 5 p. 100 d'entre eux étaient en situation d'itinérance, et 26 p. 100 avaient déjà subi une expulsion (Hargrove et coll., 2024).

Dans le cadre d'une étude, Gault et coll. (2024) ont recueilli les avis d'aidants canadiens auprès d'adultes ayant un TSAF sur les stratégies de soutien actuelles et les perspectives en matière de mode de vie. Les auteurs ont également étudié les points de vue de quatre personnes ayant un TSAF sur la question du logement, notant des aspects tant positifs que négatifs révélateurs de la tension entre le désir d'autonomie et le besoin de soutien social.

Il existe peu d'études évaluant l'efficacité des interventions en matière de logement portant sur le TSAF ou comparant d'autres formes de soutien dans ce domaine (Pei et coll., 2018, annexe 3; Chilvers et coll., 2006). Toutefois, une étude récente montre que la stabilité du logement a des effets positifs sur le bien-être et sur l'intégration communautaire et familiale des personnes ayant des incapacités complexes, notamment des troubles neurodéveloppementaux, et tend à améliorer la santé tout en réduisant les besoins en soutien (Douglas et coll., 2023). Les études relatives à la conception de logements adaptés aux personnes autistes (Kinnaer et coll., 2016) et à celles ayant un TSAF indiquent qu'il peut être difficile de faire converger des lignes directrices globales de conception avec les besoins individuels en matière de personnalisation et d'adaptation (Pei et coll., 2022). Enfin, une étude menée en Allemagne auprès de résidents de logements avec services de soutien pour les personnes ayant un TSAF a révélé que leurs besoins en soutien étaient compris entre 5 et 30 heures par semaine (Becker, 2018).

Un examen approfondi des besoins et des programmes en matière de logement pour les personnes ayant un TSAF a abouti à la création d'un cadre de soutien axé sur la personne visant à faciliter l'évaluation et l'accès aux services de logement adaptés aux besoins physiques, psychologiques et d'épanouissement de ces dernières, notamment en ce qui concerne le mode d'occupation de l'habitation. Ce cadre comporte des tableaux qui aident les professionnels à cerner les besoins en logement des usagers en fonction des particularités cognitives et comportementales propres au TSAF (Pei et coll., 2018). Ces éléments respectent les principes de conception des logements pour jeunes adultes ayant un TSAF présentés par Proof Alliance aux États-Unis (Proof Alliance et LHB, 2021). Une étude récente sur le logement adapté au TSAF vient compléter le cadre de Pei et coll. (2018) en soulignant qu'une démarche réussie en matière de logement nécessite une action concertée, menée en réseau et assortie de soutiens relationnels (Fazari et coll., 2024). Le présent rapport formule les recommandations suivantes en matière de politique de logement pour les personnes ayant un TSAF :

- Augmenter les solutions de logement à la disposition des personnes ayant un TSAF sur l'ensemble du continuum résidentiel (refuges en cas d'urgence, maisons de seconde étape, logements de transition et vie interdépendante ou autonome)
- Exploiter les programmes sociaux et communautaires existants et les intégrer dans les interventions en matière de logement

- Adopter des approches systémiques, intégratives et axées sur la personne en matière de logement
- Entretenir et intégrer des liens relationnels enrichissants afin d'accroître l'occupation de logements
- Assurer la formation continue des fournisseurs de services, qu'ils interviennent directement auprès des personnes ayant un TSAF ou dans le secteur du logement en général (Fazari et coll., 2024)

Ces recommandations font écho aux observations des participants à la consultation, qui ont constaté le manque de solutions de logement avec services de soutien permettant aux personnes ayant un TSAF d'atteindre l'interdépendance. Lesdits soutiens pourraient inclure l'éducation des enfants, la guérison des traumatismes, la prise en charge des dépendances et la promotion de la santé mentale. Les jeunes ayant un TSAF qui n'ont plus l'âge d'être pris en charge par le système de protection de l'enfance courent un risque accru de se retrouver en situation d'itinérance comparativement à ceux qui n'ont jamais été pris en charge (Burnside et Fuchs, 2013). Il a été suggéré de proposer des soutiens à la transition pour les jeunes qui emménagent dans leur propre espace de vie, ainsi que des solutions de logement favorisant l'accès à des réseaux de soutien naturel. Plusieurs programmes de logement à l'intention des personnes ayant un TSAF ont été mentionnés lors des séances de consultation :

- En Alberta, le Bissell Centre d'Edmonton propose des logements offrant des services de soutien disponibles 24 heures sur 24 (Bissell Centre, s.d.). À High Level, le Sheltering Arms Housing Facility, géré par le Northwest FASD Society-Mackenzie Network, propose des logements sûrs, stables, structurés, supervisés et subventionnés aux personnes ayant un TSAF diagnostiqué (Mackenzie Network, s.d.-b).

- Au Yukon, le programme Options for Independence propose un logement avec services de soutien aux adultes semi-autonomes ayant un TSAF, afin de les accompagner dans divers domaines, notamment la gestion financière, les transports publics, les tâches ménagères, la préparation des repas, l'adoption d'un mode de vie sain et la gestion relationnelle (Options for Independence, s.d.).

- En Colombie-Britannique, la Westcoast Genesis Society dispense plusieurs services aux hommes en liberté conditionnelle ou sans domicile, y compris une prise en charge individualisée pour les personnes ayant un TSAF et un programme de désintoxication en cas de dépendances (West Coast Genesis Society, s.d.).

- D'autres programmes de logement sont présentés dans Pei, Kapasi et coll. (2019).

Une étude réalisée en 2005 à Regina a mis en avant la complexité du TSAF ainsi que le nombre limité de solutions de logement offrant stabilité et soutien continu (Brownstone, 2005). Un rapport de 2009 évaluant les possibilités de logement avec services de soutien pour les adultes

ayant un TSAF dans la région de Lakeland-Cold Lake, en Alberta, a souligné la valeur d'une approche concertée, observant une volonté de la part de tous les ordres de gouvernement, des organismes et de la collectivité de trouver des solutions de logement positives pour les personnes ayant un TSAF (Burns, 2009). Le programme « Vers un chez-soi : La stratégie canadienne de lutte contre l'itinérance » (gouvernement du Canada, 2019c) a encouragé la recherche, à l'échelon provincial et territorial, de programmes résidentiels adaptés aux personnes ayant un TSAF. Ce programme comporte quatre volets régionaux susceptibles de satisfaire aux besoins des personnes sans abri ou mal logées ayant un TSAF : les communautés urbaines désignées à l'extérieur des territoires, l'itinérance chez les Autochtones, l'itinérance dans les collectivités rurales et éloignées, et l'itinérance dans les territoires.

Enfin, les participants à la consultation ont évoqué d'autres solutions de logement à envisager pour les personnes ayant un TSAF, notamment les milieux assistés par la technologie tels que les « maisons intelligentes », qui ne figurent pas encore parmi les soutiens en cas d'incapacité.

Conclusions majeures :

Bon nombre de personnes ayant un TSAF peinent à gérer leurs finances et sont vulnérables aux escroqueries. S'il s'avère utile de leur offrir une formation à la littératie financière, qui couvre notamment l'établissement d'un budget et les courses, ce n'est pas suffisant car elles ont souvent besoin de soutiens continus. Lorsque la personne ayant un TSAF juge cette solution acceptable, il peut être judicieux de faire appel à un tiers de confiance pour l'aider à gérer ses finances ou d'automatiser le paiement de dépenses essentielles comme le loyer. Il est important de proposer des programmes de prestations en cas d'incapacité qui soient à la fois souples, centrés sur les besoins et accessibles pour offrir sécurité et stabilité sur le plan financier aux personnes ayant un TSAF. Malheureusement, il arrive que les critères d'admissibilité empêchent bon nombre d'entre elles d'en bénéficier.

Si beaucoup de personnes ayant un TSAF travaillent et veulent travailler, elles peinent parfois à trouver et à conserver un emploi en l'absence de soutien et elles peuvent faire preuve de réticence à l'idée de demander des accommodements ou de divulguer leur diagnostic aux employeurs, en raison de la stigmatisation. Il serait bénéfique de sensibiliser davantage les employeurs au TSAF et de les aider à mieux comprendre comment structurer les postes pour permettre aux personnes ayant un TSAF de réussir sur le plan de l'emploi. Pour favoriser encore davantage l'inclusion économique des personnes ayant un TSAF, les possibilités d'expérience professionnelle, la formation en cours d'emploi, le mentorat et les systèmes de jumelage sont des solutions à envisager.

Conclusions majeures :

L'accès maintenu aux soutiens du revenu en cas d'incapacité lorsque les personnes ayant un TSAF travaillent pour la première fois, exercent à leur compte ou occupent un emploi à court terme favoriserait leur stabilité financière et leur participation au marché du travail.

Le fait de bénéficier d'un logement stable assorti d'un accompagnement constant est propice à l'interdépendance fructueuse des personnes ayant un TSAF. Bon nombre d'entre elles ont besoin d'une aide permanente et d'un renforcement continu des compétences pour planifier les démarches, choisir un logement, s'y installer, l'entretenir et le gérer. Les jeunes ayant un TSAF qui n'ont plus l'âge d'être pris en charge par le système de protection de l'enfance sont particulièrement vulnérables. Bien que l'abordabilité constitue souvent un obstacle pour les personnes ayant un TSAF, celles qui ne présentent pas de déficience intellectuelle ou d'incapacité physique concomitante ne relèvent généralement pas des groupes prioritaires en situation de handicap lorsqu'il s'agit d'accéder à un logement abordable.

7.4.6 Système de justice pénale

Les personnes ayant un TSAF sont surreprésentées dans le système de justice pénale, ce qui entraîne des coûts importants (Flannigan, Pei et coll., 2018; Hughes et coll., 2016; Mullally et coll., 2023). Les personnes ayant un TSAF sont 19 fois plus susceptibles d'avoir des démêlés avec le système de justice pénale que leurs homologues ne présentant pas ce trouble (Popova, Charness et coll., 2023; Gilbert et coll., 2022). Pour l'année 2011-2012, Thanh et Jonsson (2015) ont estimé que le TSAF avait coûté environ 2,1 milliards de dollars au système de justice canadien (fourchette de 1,0 à 3,7 milliards de dollars). Dans cette partie, nous examinons l'accès au diagnostic, aux interventions et aux soutiens des personnes ayant un TSAF qui ont des démêlés avec la justice. Bien que les personnes ayant un TSAF puissent également faire partie des victimes ou des témoins, notamment dans le cas d'actes criminels ou de litiges touchant la garde d'enfants ou la prise en charge par l'État (Institute of Health Economics, 2013), nous portons ici notre attention sur celles accusées d'infractions pénales.

Besoin d'interventions et de soutiens en raison de vulnérabilités multiples

Si les personnes ayant un TSAF et des démêlés avec la justice font face à des déterminants sociaux de la santé défavorables, comme un faible niveau d'instruction et d'emploi, un désavantage économique et l'usage de substances (Walt et Jason, 2017), certaines caractéristiques propres au TSAF amplifient leur vulnérabilité (Khalifa et coll., 2022). Dans le cadre d'une revue systématique des écrits, Khalifa et coll. (2022) ont recensé neuf articles

comparant les personnes ayant un TSAF confrontées à la justice à divers groupes de référence. Les auteurs ont mis au jour chez ces dernières des déficits plus importants dans les fonctions exécutives, le langage, la réussite scolaire, les habiletés motrices et l'adaptation à la vie quotidienne. Par ailleurs, Pei, Leung et coll. (2016) ont recensé plusieurs facteurs qui ont amené certains contrevenants ayant un TSAF à se retrouver aux prises avec le système de justice pénale et ont ensuite créé des embûches : citons par exemple une capacité verbale limitée, des difficultés à prendre des décisions, un manque de conscience de soi, notamment une compréhension limitée des liens de cause à effet, un manque de prévoyance, l'incapacité à se défendre et une compréhension limitée des procédures judiciaires et des attentes des tribunaux. Les difficultés de communication caractéristiques du traitement cognitif dans le TSAF peuvent également nuire à l'efficacité des entretiens en justice pénale, en santé mentale médico-légale et dans d'autres contextes juridiques (Brown et coll., 2020; Kippin et coll., 2021). De plus, les personnes ayant un TSAF qui affichent un QI élevé et une certaine aisance verbale risquent de moins bénéficier du soutien approprié tout au long des procédures judiciaires, leurs besoins ayant alors moins de chances d'être constatés (Gilbert et coll., 2022).

Certaines données probantes montrent également que les personnes ayant un TSAF sont sensibles à la suggestibilité et à la manipulation lors des entrevues d'enquête, en raison de leur plus grande vulnérabilité à la pression des pairs, de leur facilité à acquiescer et de leur difficulté à appréhender les conséquences (Brown et coll., 2022). Ces traits peuvent accroître le risque d'auto-incrimination (Gilbert et coll., 2022), de faux aveux et d'accusations erronées (Brown et coll., 2020). De surcroît, les personnes présentant une déficience intellectuelle et un trouble développemental courent davantage le risque d'être la cible de crimes violents ou sexuels et d'être victimes à répétition, et sont moins susceptibles de signaler les faits à la police (Stancliffe et Frantz, 2024). Des constats similaires ont été tirés dans le cas particulier du TSAF (Stewart, 2015). Dans le cadre d'une enquête menée auprès de 485 adultes ayant un TSAF, 83 p. 100 des personnes interrogées ont déclaré avoir été manipulées pour suivre la volonté d'autrui, 31 p. 100 ont déclaré avoir été incitées à commettre un acte répréhensible, 41 p. 100 s'étant engagées dans des activités criminelles et 51 p. 100 dans des activités sexuelles (Hargrove et coll., 2024).

Enfin, il arrive que les chefs d'accusation s'accumulent à l'encontre des personnes ayant un TSAF en raison de difficultés à respecter les délais, à se rendre aux convocations et à se conformer de manière générale aux obligations administratives du système de justice pénale (Institute of Health Economics, 2013). Les séances de consultation ont également montré que les personnes entrant dans le système judiciaire peuvent voir leurs problèmes s'aggraver dans la mesure où le TSAF complique le respect des structures et des règles imposées par le système. Ainsi, un participant a expliqué :

Pour ma part, j'éviterais d'appeler la police pour obtenir de l'aide. J'ai entendu trop d'histoires où la situation se complique après l'entrée dans le système de justice (comme l'accumulation des chefs d'accusation si l'on ne se présente pas au tribunal ou si l'on ne respecte pas les règles de probation).

Réduction du risque de démêlés avec le système de justice pénale

Il existe peu d'études sur les interventions visant à réduire les démêlés avec le système de justice chez les jeunes ayant un TSAF. La revue systématique de Flannigan, Pei et coll. (2018) montre que ces jeunes ont plus de chances d'être inculpés à un âge précoce et peinent à comprendre leur situation juridique. Parmi les facteurs de protection cités figurent la poursuite des études, l'absence de problèmes liés à l'usage de substances, et divers éléments culturels et spirituels qui renforcent l'enracinement et la résilience. Par ailleurs, Currie et coll. (2016) soulignent qu'un diagnostic précoce, une aide en cas de dépendances, une structure et une supervision stables et des occasions professionnelles favorisent une issue positive.

Les adultes dont le TSAF est diagnostiqué tardivement, notamment après 20 ans, présentent un risque plus élevé de confrontation à la justice, ce qui laisse penser que la précocité du dépistage et de l'intervention contribue à réduire les démêlés ultérieurs (Currie et coll., 2016). Flannigan, Pei et coll. (2018) ont recommandé de multiplier les travaux de recherche sur la prévention des comportements délictueux chez les personnes ayant un TSAF et sur la détermination des facteurs de risque de récidive.

Les participants à la consultation ont proposé divers soutiens préventifs afin que les personnes ayant un TSAF ne se trouvent pas aux prises avec le système de justice. De manière générale, on pourrait parler de mesures agissant sur les déterminants sociaux et autochtones de la santé qui accroissent le risque de se trouver dans les rouages du système de justice pénale.

Les participants à la consultation ont également mentionné à maintes reprises l'importance des soutiens communautaires. Par exemple, les réseaux sociaux positifs, regroupant mentors, amis, membres de la famille et travailleurs de soutien/intervenants-pivots peuvent jouer un rôle de protection contre les démêlés en matière de justice pénale. De l'avis d'un participant :

Pour prévenir les démêlés avec le système de justice pénale, tout le monde a besoin d'un réseau.

Les réseaux et les communautés de soutien créent un sentiment d'appartenance ou le renforcent. D'après les participants à la consultation, cet élément est essentiel pour dissuader les jeunes en difficulté de rejoindre des gangs. En effet, quand les systèmes de soutien sont défaillants, les gangs leur offrent souvent un cadre structuré et une aide. Une mise en garde contre les risques liés à l'absence d'un soutien communautaire adéquat a été formulée durant le processus de consultation :

Nous ne repérons pas les besoins individuels et nous n'adaptons pas nos services en conséquence. Nous privilégions les sanctions et les mesures disciplinaires. C'est ce manque de soutien qui pousse de nombreux jeunes à rejoindre des gangs pour s'entourer d'une « communauté », etc. Nous sommes à l'origine du problème de surreprésentation dans le système de justice.

Les participants à la consultation ont souligné que les programmes de mentorat établissent des relations de soutien stables offrant un modèle de comportement social propice aux choix positifs :

Instaurer des routines, bénéficier de l'accompagnement de personnes de confiance qui guident les activités et donnent l'exemple d'actions communautaires plus positives. Les programmes d'apprentissage continu des compétences sociales permettent aux personnes ayant un TSAF de perfectionner et de mettre en pratique leurs aptitudes, surtout en milieu communautaire, de façon à faire de meilleurs choix et à éviter de s'associer à des personnes mal intentionnées.

Ces programmes pourraient également protéger contre la manipulation et l'exploitation, qui sont parfois à l'origine d'activités criminelles. Selon les participants à la consultation, ce phénomène n'est pas rare dans certains endroits, où les jeunes ayant un TSAF sont par exemple utilisés comme passeurs de drogue.

Les participants à la consultation ont également noté que certaines activités sensibilisées au TSAF (camps, sports, arts, musique, emploi et bénévolat) permettent aux personnes ayant un TSAF de rester occupées et productives. Toutefois, il est difficile de doter ces initiatives en ressources, d'autant qu'il est important de proposer un accès local. Un aidant a expliqué :

La prévention des démêlés avec le système de justice pénale devrait reposer sur de tels programmes, mais nous n'avons pas accès à des initiatives adaptées près de chez nous. Il faut que l'on puisse s'y rendre en voiture, car notre enfant a des difficultés de mobilité et même les activités bénéfiques génèrent du stress. Pour assurer une corégulation efficace à la maison, il est essentiel de limiter ces facteurs de stress.

Les services de santé et les services sociaux sensibilisés au TSAF, en particulier aux problèmes de santé mentale, font également partie des solutions importantes pour permettre aux jeunes de participer à des activités communautaires préventives. Les mesures de soutien en cas d'incapacité qui assurent un revenu stable, un logement adéquat sur le long terme et l'accès à l'emploi sont un autre élément indispensable.

S'il est primordial d'éviter les démêlés avec le système de justice, il faut aussi veiller à ne pas renforcer le stéréotype stigmatisant qui associe le TSAF à la criminalité (Aspler et coll., 2022; Flannigan, Pei et coll., 2018). Par exemple, si l'on incluait le TSAF dans la législation ou s'il était considéré expressément comme une circonstance atténuante lors de la détermination de la peine, on risquerait de véhiculer le message selon lequel le TSAF entraîne la criminalité, alors qu'il est plus exact de faire savoir que le TSAF est susceptible d'accroître certains facteurs de risque, lesquels peuvent être atténués grâce à une intervention de soutien (Flannigan, Pei et coll., 2018).

L'évaluation d'un programme pilote dans le sud de l'Ontario a fait ressortir des résultats positifs en ce qui concerne la réduction des démêlés avec la justice grâce à la mise en place de ressources et de soutiens complets à l'intention des jeunes ayant un TSAF, de leurs aidants et de la collectivité, notamment une diminution des interactions avec la police. En particulier, l'intervention ciblée auprès des jeunes de 12 à 13 ans a permis de mieux prévenir les démêlés avec le système de justice (Costa et coll., s.d.).

Réduction du risque de démêlés avec le système de justice grâce à des soutiens durant les périodes de transition

La période de transition entre l'adolescence et l'âge adulte est critique pour éviter les démêlés avec le système de justice, en raison du risque de déstabilisation et du risque que certaines personnes passent entre les mailles des dispositifs de soutien existants (Gault et coll., 2023; Rice et coll., 2022; McLachlan, Flannigan et coll., 2020). Ce phénomène s'observe particulièrement chez les jeunes qui ne sont plus pris en charge par le système de protection de l'enfance (Bala, De Filippis et Hunter, 2013).

Coons-Harding, Azulai et coll. (2019) décrivent les critères d'un soutien efficace pour bien planifier cette transition, et en particulier pour parvenir à encourager l'indépendance tout en maintenant les soutiens spécialisés et les filets de sécurité dont les jeunes adultes ayant un TSAF pourraient avoir besoin. Par ailleurs, Burnside et Fuchs (2013) ont souligné, dans le cadre d'une étude qualitative, que les jeunes qui ne relèvent plus des services de protection de l'enfance sont déterminés à réussir dans la vie tout comme leurs pairs qui n'ont pas été pris en charge. Toutefois, ils confirment qu'un accompagnement adapté est indispensable lors de la transition vers l'âge adulte pour les aider à atteindre cet objectif. Parmi les facteurs de protection essentiels figurent le maintien de relations significatives avec des adultes bienveillants et l'acquisition planifiée de compétences permettant une vie autonome.

Les participants à la consultation ont convenu que la transition de l'adolescence vers l'âge adulte comporte des risques. D'une part, les personnes ayant un TSAF font face à un tiraillement entre leur besoin de soutien et leur envie d'autonomie, ce qui peut les amener à ressentir et à exprimer du ressentiment envers des parents surprotecteurs. Durant cette phase, l'itinérance constitue un danger spécifique. Les participants à la consultation ont mis en avant

la nécessité de créer des refuges communautaires d'urgence et des programmes de soutien destinés aux jeunes ayant un TSAF âgés de 16 à 25 ans qui ne sont plus pris en charge et se retrouvent en situation d'itinérance.

Interventions de dépistage chez les personnes ayant un TSAF qui ont des démêlés avec la justice

Il est recommandé de dépister le TSAF chez les personnes ayant des démêlés avec le système de justice pour faire en sorte d'avoir une compréhension plus complète de leurs difficultés et leur proposer ainsi des soutiens adaptés et sensibilisés au TSAF (Mullally et coll., 2023; Sessa et coll., 2022). Toutefois, on constate que les renseignements sur le TSAF, à eux seuls, demeurent souvent insuffisants s'ils ne sont pas accompagnés de services, de soutiens et d'options de détermination de la peine appropriés et étayés par des données probantes permettant aux juges de formuler des réponses optimales (Mullally et coll., 2023).

Un état des lieux réalisé en 2015 a déploré l'absence d'identification et de diagnostic précoces des contrevenants ayant un TSAF, peu de ressources de dépistage et de diagnostic étant disponibles, surtout chez les adultes (Stewart, 2015). Young et coll. (2016) ont préconisé d'intégrer le dépistage du TDAH et du TSAF dans tous les systèmes de justice pénale pour mineurs et pour adultes, et de fournir aux personnes une carte d'identification signalant leur incapacité, à utiliser en cas d'interactions avec la police. Dans le cadre d'une étude menée auprès de cliniciens en santé mentale médico-légale, McLachlan et coll. (2021) ont souligné la nécessité de prévoir une formation spécialisée complémentaire sur le TSAF et de mettre en place des approches de dépistage étayées par des données probantes, ainsi que des outils et des lignes directrices pratiques pour soutenir leur travail.

Comme indiqué au chapitre 3, les tribunaux canadiens doivent respecter les arrêts de la Cour suprême *R. c. Gladue* (1999) et *R. c. Ipeelee* (2012). Ainsi, lorsqu'ils déterminent la peine des contrevenants autochtones, ils doivent tenir compte « du contexte et des circonstances » propres aux individus et rechercher des solutions raisonnables autres que l'incarcération (Dickson et Stewart, 2022).

Le TSAF est reconnu comme un « facteur Gladue » lié à l'abus d'alcool intergénérationnel ou communautaire (Ralson, 2021, p. 187). Dans les faits, cela signifie qu'il est possible de réaliser une évaluation et de poser un diagnostic de TSAF à présenter au tribunal au moment de la détermination de la peine. L'équipe juridique doit fournir des données probantes concernant le contexte et les circonstances (par exemple, un diagnostic de TSAF) propres à un contrevenant autochtone qui peuvent avoir une incidence sur son accès à la justice au sens de l'arrêt *Gladue*. Lorsque les avocats ne fournissent pas ces renseignements, il incombe aux juges de s'enquérir de ces éléments (O'Bonsawin, 2020).

Un rapport du ministère fédéral de la Justice (2017) indique que les rapports Gladue n'étaient pas disponibles à l'époque dans tous les territoires de compétence. Le manque de ressources pour les préparer constituait un obstacle majeur à leur disponibilité aux fins de détermination de la peine. Dans certaines régions, ces rapports sont élaborés uniquement dans les affaires impliquant des peines longues (Justice Canada, 2017). Dans le cadre d'un examen national, Ralston (2021) fait remarquer que la disponibilité restreinte des évaluations du TSAF pourrait constituer un facteur systémique susceptible de favoriser la surincarcération des Autochtones. De plus, selon ce même rapport, l'application effective des principes de l'arrêt Gladue est limitée par le manque de ressources communautaires permettant de soutenir les contrevenants ayant un TSAF condamnés selon les principes Gladue (Justice Canada, 2017).

Le FASD Youth Justice Pilot Project, mis en œuvre en deux phases à Winnipeg entre 2004 et 2006, avait pour objectif de garantir la pose d'un diagnostic formel, le prononcé de peines adaptées et un meilleur accès aux services pour les jeunes ayant un TSAF en conflit avec la loi. Si l'évaluation de ce programme a révélé une amélioration de l'accès aux services de diagnostic, ce dernier manquait de financements durables (Justice Canada, 2021b).

Des services communautaires travaillant auprès de jeunes contrevenants ont mis au point des outils de dépistage qui aident à décider quand procéder à une évaluation diagnostique. Par exemple, le Manitoba Youth Justice FASD Program se sert d'un outil de dépistage du TSAF avant la détermination de la peine chez les jeunes âgés de 12 à 18 ans (description dans Singal et coll., 2018). De même, l'Asante Centre a élaboré un outil de dépistage destiné aux agents de probation (Conry et Asante, 2010), qui fait actuellement l'objet d'une mise à jour (Schuurman et Gushue, 2023).

Mullally et coll. (2023) ont analysé des décisions de première instance et d'appel pour mettre au jour des données probantes relatives au TSAF dans les affaires pénales. Ils ont constaté que le TSAF était souvent admis comme circonstance atténuante chez les jeunes comme chez les adultes, mais que le manque de ressources diagnostiques entraînait une application irrégulière de ces données probantes. Toutefois, ils ont également observé que le TSAF suscite des inquiétudes en matière de sécurité publique et un certain pessimisme concernant les chances de réadaptation et la gestion des risques. En l'absence de solutions non carcérales offrant des mesures de soutien et de supervision adaptées en milieu communautaire, la peine de prison peut être imposée pour des raisons de gestion des risques. Ce choix a été qualifié d'« incarcération par défaut » dans une affaire (Mullally et coll., 2023; Dickson et Stewart, 2022). Enfin, une déclaration de consensus datant de 2013 et portant sur les enjeux juridiques liés au TSAF a souligné les coûts élevés de l'incarcération et préconisé d'investir davantage de ressources dans des formes moins onéreuses de soutien et de supervision en milieu communautaire (Institute of Health Economics, 2013).

Compréhension accrue du TSAF dans le système de justice pénale

Plusieurs études montrent qu'il est essentiel d'améliorer la compréhension du TSAF parmi les professionnels œuvrant dans le système de justice et les services correctionnels, notamment la police, les agents correctionnels, les avocats, les juges, ainsi que les agents de probation et de libération conditionnelle (Burd et coll., 2021; Flannigan, Pei et coll., 2018; McCormack et coll., 2022; McLachlan et coll., 2021; Mullally et coll., 2023; Passmore et coll., 2021; Sessa et coll., 2022). En effet, la méconnaissance du TSAF peut conduire à des attentes irréalistes et à une orientation vers des soutiens inadaptés (Russell et coll., 2023).

Un état des lieux réalisé en 2015 a révélé un manque de formation et d'éducation au sujet du TSAF chez le personnel judiciaire de première ligne : policiers, juges, avocats, agents correctionnels et personnel des tribunaux (Stewart, 2015). La revue systématique de Flannigan, Pei et coll. (2018) a montré que ces professionnels sont globalement conscients que nombre de personnes qu'ils rencontrent présentent un TSAF, mais qu'il convient de proposer davantage de formations et d'établir des lignes directrices pratiques. Dans le cadre d'une étude internationale menée auprès de cliniciens en santé mentale médico-légale, McLachlan et coll. (2021) ont constaté que certains praticiens n'avaient reçu aucune éducation ou formation officielle sur le TSAF et qu'ils se sentaient mal préparés, de manière générale, pour intervenir auprès de cette population. De surcroît, la majorité des cliniciens interrogés rencontraient des obstacles à leurs évaluations et interventions auprès des usagers ayant un TSAF, notamment : des difficultés à obtenir les dossiers nécessaires et à réaliser des évaluations adaptées sur le plan culturel, un manque de coopération de la part des usagers ayant un TSAF, le manque d'options thérapeutiques ou de méthodes de gestion des risques, et l'absence d'études établissant des pratiques médico-légales exemplaires en lien avec le TSAF. Pour renforcer leurs capacités, les cliniciens auraient besoin de plus de formations, de ressources et de soutiens. Il pourrait s'agir d'approches et d'outils de dépistage étayés par des données probantes, de lignes directrices cliniques établissant les meilleures pratiques en matière de diagnostic, d'ateliers approfondis, de formations agréées ou encore de l'accès à un répertoire de spécialistes (McLachlan et coll., 2021).

Les séances de consultation ont également souligné la nécessité d'améliorer les connaissances des policiers, des agents correctionnels, des avocats et des juges concernant le TSAF. Un participant a ainsi déclaré :

> *J'ai tellement d'exemples de personnes ayant un TSAF diagnostiqué qui font face à des chefs d'accusation découlant d'un échec du système [...] ou d'un manque de familiarisation et d'éducation au sujet du TSAF [...] Certains professionnels décident de changer les règles pendant leur service, et les jeunes en paient le prix en voyant leur situation s'aggraver.*

Les participants à la consultation ont convenu qu'une formation et un accompagnement supplémentaires en matière de TSAF, tenant compte de la culture et des traumatismes, seraient bénéfiques.

Par ailleurs, plusieurs initiatives de perfectionnement professionnel ont été mises au point pour les intervenants du système de justice. Leurs approches et modalités de mise en œuvre varient. En voici quelques exemples :

- FASD Justice est un site bilingue d'information élaboré par le FASD Justice Committee. Ce groupe indépendant réunit des professionnels du système de justice et des spécialistes du TSAF, avec le soutien de la Fondation du droit de l'Ontario. Destiné aux intervenants judiciaires et aux personnes souhaitant mieux comprendre le TSAF, ce site offre des renseignements généraux, une revue de la jurisprudence, des ressources juridiques et des stratégies pour une intervention efficace auprès des personnes ayant un TSAF qui se retrouvent devant la justice en tant qu'accusées, victimes ou témoins, ou par l'intermédiaire du système de protection de l'enfance. Le droit pénal, le maintien de l'ordre, les services correctionnels, le droit civil, le droit autochtone et les systèmes de justice pour la jeunesse y sont couverts (FASD Justice, s.d.).
- CanFASD propose deux cours de formation en ligne. L'un s'adresse aux professionnels relevant du Solliciteur général (CanFASD, s.d.-g) tandis que l'autre est destiné aux professionnels de la justice et du droit (CanFASD, s.d.-h).
- L'Asante Centre a élaboré une série de ressources à l'intention des intervenants du droit et de la justice. Ses supports, notamment des vidéos d'animation et des guides de discussion, sont conçus pour aider les policiers à mieux appréhender le TSAF. Ils expliquent les ruptures de communication et décrivent une journée dans la vie d'une personne atteinte d'une incapacité invisible, telle que le TSAF (Asante Centre, 2021).
- L'outil de dépistage destiné aux agents de probation pour les jeunes de l'Asante Centre est en cours de mise à jour dans le cadre d'un projet financé par la Law Foundation of BC. Il vise à améliorer les services et les soutiens offerts aux personnes ayant un TSAF ou d'autres conditions neurodéveloppementales qui sont aux prises avec le système de justice, et ainsi à optimiser leur trajectoire et leurs résultats. La nouvelle boîte à outils sera accompagnée de ressources incluant des formations pour les professionnels du secteur pénal en Colombie-Britannique et la création d'une communauté de pratique axée sur le TSAF (Schuurman et Gushue, 2023).
- Lancé en 2021 dans les provinces de l'Atlantique, le projet triennal Toward Prevention a élaboré un programme de formation intitulé « FASD 101 and the Justice System » (Initiation au TSAF dans le système de justice). Ce programme a été spécialement conçu pour les

professionnels de la justice, notamment les policiers, les agents correctionnels, les agents de libération conditionnelle, les avocats et les juges (Agence de la santé publique du Canada, 2021).

Enfin, bien que les participants à la consultation aient exprimé leurs préoccupations concernant la faible sensibilisation au TSAF parmi les professionnels du système de justice et leur méconnaissance sur le sujet, ils ont également observé des améliorations notables :

> *Certains avocats de la défense et juges ont suivi une formation. La relation avec les personnes ayant un TSAF est bien gérée et les juges prononcent des peines réalistes et adaptées afin de permettre à ces personnes de s'acquitter de leurs obligations.*

Tribunaux spécialisés dans le TSAF ou autres programmes de déjudiciarisation

Ces dernières années, les appels se sont multipliés pour instaurer des tribunaux spécialisés, ou des rôles d'audience particuliers, pour la prise en charge des personnes ayant un TSAF (Stewart, 2019; FASD Justice Canada, 2024), de façon à renforcer les connaissances et l'expertise nécessaires pour évaluer, peser et prendre en compte les enjeux liés au TSAF dans les décisions de justice, le cas échéant. Visant à faire en sorte que les circonstances pertinentes qui influent sur la capacité et le comportement soient étudiées lors de l'évaluation de la responsabilité criminelle, ces instances favorisent également l'orientation des contrevenants ayant un TSAF vers des programmes de réadaptation et de prévention de la récidive appropriés et contribuent à déterminer des peines adaptées. Ces interventions de soutien sont également susceptibles de prévenir l'escalade des problèmes juridiques induite par la non-compréhension des règles, des règlements et de l'importance de respecter les obligations du système de justice, comme les conditions de mise à l'épreuve et les ordonnances du tribunal. Par ailleurs, ces initiatives ont pour objectif commun d'offrir des soutiens sensibilisés au TSAF, de sorte que les tribunaux puissent mieux comprendre les personnes qui en sont porteuses et que l'accès à des professionnels informés ne dépende pas des ressources financières des usagers.

- En 2019, le Manitoba a instauré un tribunal spécialisé dans la prise en charge des personnes ayant un TSAF, jeunes et adultes, aux prises avec le système de justice. Bien que toute personne puisse comparaître, seuls les moins de 25 ans bénéficient de soutiens complets. Les coordonnateurs du FASD Justice Program sont présents au tribunal pour accompagner les jeunes, les jeunes adultes et leurs familles (CanFASD, 2021a). Si un lien est mis au jour entre le comportement délictueux et le TSAF, le tribunal peut en tenir compte pour déterminer la responsabilité du contrevenant, tout en l'orientant vers les soutiens disponibles afin d'améliorer ses chances de réinsertion (ministère de la Réconciliation avec les peuples autochtones et des Relations avec le Nord du Manitoba, 2022). Par ailleurs, en partenariat avec la province du Manitoba et le Manitoba FASD Centre, le FASD Justice Program a lancé un projet pilote visant à proposer des évaluations du TSAF aux jeunes

adultes âgés de 18 à 25 ans en conflit avec la justice, afin de prévenir de futurs démêlés. Ce programme est en cours d'évaluation (gouvernement du Manitoba, 2020; CanFASD, 2021a).

- La stratégie provinciale de l'Alberta portant sur le TSAF prévoit un projet de soutien à la justice pour les adolescents qui organise des conférences de cas ordonnées par les juges des tribunaux pour adolescents. Une évaluation a montré que ces conférences entraînent une réduction des accusations criminelles grâce à la diminution des facteurs de risque criminogènes. Au final, le risque global de délinquance a baissé de 32 p. 100 chez ces jeunes (gouvernement de l'Alberta, 2021).

De nombreux programmes ciblent principalement les jeunes. En revanche, on observe une moindre disponibilité des interventions et des soutiens à l'intention des personnes de plus de 25 ans ayant un TSAF. Un exemple a été recensé en Alberta, où le Central Alberta FASD Network soutient un programme de déjudiciarisation qui débute par un dépistage permettant de vérifier si la personne présente ou non un TSAF et si les chefs d'accusation sont admissibles à la déjudiciarisation par la Couronne. Les personnes retenues bénéficient ensuite d'un accompagnement par le biais du programme de justice réparatrice (Central Alberta FASD Network, s.d.-c).

Il arrive que des gestionnaires de cas ou des intervenants communautaires assurent un accompagnement spécialisé afin d'orienter les personnes ayant un TSAF dans les procédures judiciaires. Ce soutien est capital pour atténuer certaines de leurs difficultés à comprendre le système, à communiquer de façon efficace et à respecter les conditions imposées par le tribunal en raison des caractéristiques du TSAF (Khalifa et coll., 2022; Central FASD, s.d.).

Une publication récente du ministère de la Justice du Canada a dressé un état des lieux des programmes d'« intervenants-pivots » dans tout le pays (Justice Canada, 2022). Ces derniers fournissent des renseignements juridiques et un soutien continu tout au long des procédures judiciaires. Bien que cette vue d'ensemble des intervenants-pivots canadiens généraux et propres à certaines populations n'ait pas recensé de programmes dédiés au TSAF, elle décrit les types de soutiens offerts et leur capacité potentielle à améliorer l'accès à la justice, surtout en faveur des groupes vulnérables. On peut considérer que ces initiatives relèvent du programme canadien en matière d'accès à la justice, à l'appui de l'objectif de développement durable 16 des Nations Unies, à savoir « promouvoir l'avènement de sociétés pacifiques et inclusives aux fins du développement durable, assurer l'accès de tous à la justice et mettre en place, à tous les niveaux, des institutions efficaces, responsables et ouvertes à tous ». Justice Canada est le principal ministère chargé de réaliser ces objectifs au sein du gouvernement fédéral (Justice Canada, s.d.).

Les participants à la consultation ont plaidé en faveur de procédures judiciaires de remplacement pour la prise en charge des personnes ayant un TSAF. Cependant, il a été

observé que ces dispositifs sont généralement disponibles uniquement dans les grands centres urbains, alors qu'une expertise générale est requise dans l'ensemble du système de justice pénale. De plus, les conditions inhérentes aux programmes de déjudiciarisation constituent parfois un obstacle pour certains jeunes ayant un TSAF. Sans accompagnement adéquat, ces derniers risquent de ne pas comprendre l'importance de respecter les exigences imposées par le programme :

> *Le programme de déjudiciarisation s'avère utile. Cependant, sans un accompagnement adapté, les personnes concernées ne perçoivent pas toujours l'intérêt de participer, ce qui peut nuire à leur situation.*

Une personne participant à la consultation a souligné l'importance d'un soutien adéquat aux familles :

> *Lorsqu'un jeune se présente devant le tribunal et obtient un plan de déjudiciarisation, il a besoin d'un soutien extérieur renforcé pour le mener à bien. Par ailleurs, des conflits peuvent survenir si la famille tient le jeune pour responsable.*

Au Canada, plusieurs autres types de tribunaux spécialisés existent. Par exemple, les tribunaux de traitement de la toxicomanie ou de la santé mentale pourraient prendre en charge les cas où ces enjeux se recoupent avec le TSAF, en l'absence de tribunaux ou de rôles d'audience dédiés à ce trouble. Les participants à la consultation ont fait état de résultats positifs :

> *À Lethbridge, en Alberta, le tribunal des drogues et le tribunal du TSAF rencontrent un franc succès. La Couronne et les juges comprennent mieux le fonctionnement cérébral des personnes ayant un TSAF et ont conscience de l'inadéquation des tribunaux classiques.*

Compte tenu de l'hétérogénéité et de la diversité des personnes ayant un TSAF, il est essentiel d'adapter ces structures de remplacement à leurs particularités et d'avoir conscience que d'autres types d'incapacités peuvent entraîner des difficultés similaires dans le système de justice. Flannigan, Pei et coll. (2018) ont recommandé de mener davantage de travaux de recherche sur l'élaboration de programmes tenant compte de la « diversité cognitive », afin de déjudiciariser le parcours des jeunes.

Peines non carcérales pour les personnes ayant un TSAF

Les préoccupations concernant la vulnérabilité et les besoins des personnes ayant un TSAF au sein du système de justice ont motivé plusieurs projets de loi d'initiative parlementaire (projet de loi C-583, mars 2014; projet de loi C-656, mars 2015; projet de loi C-235, février 2016) visant à modifier le *Code criminel* ainsi que la *Loi sur le système correctionnel et la mise en liberté sous condition* du Canada. Ces derniers proposaient d'ajouter une définition du TSAF dans le

Code criminel, de permettre aux juges de commander une évaluation du TSAF, d'exiger que les tribunaux envisagent le TSAF en tant que circonstance atténuante lors de la détermination de la peine et d'instaurer des plans de soutien externes dans le cadre des ordonnances de probation (Justice Canada, 2023b). Ces initiatives ont reçu un large soutien de la part de l'Association du Barreau canadien (Basque, 2016).

La possibilité de recourir à la justice réparatrice pour lutter contre la délinquance des personnes ayant un TSAF a également été examinée. Cette approche repose sur trois principes clés : les auteurs d'un préjudice doivent en assumer la réparation, les victimes en déterminent les modalités et la communauté joue un rôle essentiel pour soutenir tant les victimes que les contrevenants (Justice Canada, 2023b). Ce processus peut aboutir à diverses formes de réparation, comme le travail d'intérêt général. Une étude récente portant sur cinq programmes a révélé un taux élevé d'exécution des accords de justice réparatrice et une grande satisfaction des victimes en ce qui concerne le processus et son issue, lors de suivis effectués entre trois et six mois. En outre, les victimes ont déclaré mieux comprendre les circonstances ayant conduit au préjudice (Justice Canada, 2023). Une difficulté a toutefois été mise au jour : ces programmes s'appuient généralement sur un maillage solide de ressources communautaires propices à la réinsertion. Or, les soutiens intensifs et durables nécessaires pour prévenir la récidive chez les personnes ayant un TSAF s'avèrent indisponibles dans de nombreuses collectivités (Justice Canada, 2023).

En raison du risque d'exploitation et de manipulation par autrui (Hargrove et coll., 2024; Institute of Health Economics, 2013), l'incarcération des personnes ayant un TSAF peut avoir des effets criminogènes ou risque d'accentuer certains résultats négatifs, comme l'association à un gang et les comportements à risque. Le *Code criminel* prévoit diverses formes de peines non carcérales. Cependant, la disponibilité limitée des solutions à l'appui des peines en milieu communautaire pour les personnes ayant un TSAF continue de susciter des inquiétudes, et pourtant, on sait que ces solutions pourraient s'avérer moins coûteuses et plus efficaces pour la réadaptation et la gestion des risques à long terme (Mullally, 2023; Stewart, 2015; Milward, 2014; Institute of Health Economics, 2013). Il est important de faire preuve de minutie dans la mise en œuvre des conditions associées aux peines en milieu communautaire, compte tenu des données probantes attestant que les personnes ayant un TSAF ne les respectent pas toujours à temps et de manière fiable, d'où l'accumulation de chefs d'accusation pour cause de manquements administratifs et le risque de création d'une situation « vouée à l'échec » (Institute of Health Economics, 2013; Milward, 2014; Justice Canada, 2023).

Les participants à la consultation ont proposé d'autres solutions en remplacement des peines traditionnelles, notamment des solutions communautaires permettant aux personnes ayant un TSAF d'accéder à une réadaptation sur mesure, par exemple au moyen de programmes de logement de transition et d'emploi, par le biais d'une approche renforcée de mentorat,

d'accompagnement et de supervision, ou encore grâce à la mise en place de conditions de vie supervisées et d'approches axées sur la guérison et le bien-être. L'enjeu principal consiste à déterminer les interventions du système qui permettent d'interrompre le cycle des démêlés avec la justice et d'offrir les meilleurs bienfaits globaux.

Les programmes consacrés au TSAF mettent en avant l'importance de soutenir les contrevenants après leur libération, afin de les aider à reconstruire leurs réseaux sociaux, à rétablir leur soutien matériel et à prévenir la récidive. Par exemple, les initiatives du Central Alberta FASD Network offrent des interventions et des soutiens de proximité incluant des séances de formation, une évaluation du TSAF et un diagnostic, ainsi que les services de soutien nécessaires afin d'assurer une transition réussie vers la vie en communauté après leur libération (Central Alberta FASD Network, s.d.-c).

Dans le contexte autochtone, comme indiqué au chapitre 3, les mesures de substitution à l'incarcération peuvent s'appuyer sur la mobilisation locale et le recours à des pratiques culturelles de guérison en lien avec la terre, en milieu communautaire (Milward, 2014; Blagg et Tulich, 2018; Blagg et coll., 2015). Par ailleurs, comme indiqué au chapitre 3 et à la partie 7.4, les tribunaux doivent tenir compte des « facteurs Gladue » lors de la détermination de la peine pour les contrevenants autochtones.

Conclusions majeures :

La présence de déterminants sociaux de la santé défavorables qui augmentent le risque d'interaction avec le système de justice est souvent observée chez les personnes ayant un TSAF, parallèlement à d'autres facteurs de risque tels que la vulnérabilité accrue à la manipulation par un tiers. Il peut également arriver que ces dernières cherchent à se rapprocher de groupes de pairs en difficulté (gangs, par exemple). Cela explique que les personnes ayant un TSAF soient surreprésentées dans le système de justice pénale, tant parmi les victimes que parmi les délinquants.

La mise en œuvre d'interventions et de soutiens en amont offre un moyen de prévenir les démêlés avec la justice. Parmi les pistes à envisager, citons l'accompagnement pour atteindre la stabilité financière et obtenir un logement stable, l'établissement de relations de mentorat positives et la création de réseaux et de communautés de soutien offrant un sentiment d'appartenance. Ces mesures sont particulièrement utiles durant la transition de l'adolescence vers l'âge adulte, et il s'avère essentiel d'aider les jeunes qui ne sont plus pris en charge par le système de protection de l'enfance à constituer un réseau de soutien.

Conclusions majeures :

Le fait d'améliorer l'accès aux évaluations et au diagnostic des personnes susceptibles d'avoir un TSAF au sein du système de justice pénale permettra de prévoir les accommodements nécessaires et de mieux comprendre leur comportement. La sensibilisation au TSAF n'est pas uniforme au sein du système de justice et des services correctionnels. La mise en place de tribunaux spécialisés ou de rôles d'audience en lien avec le TSAF permettrait de faire en sorte que les procédures et les décisions tiennent mieux compte du TSAF, même s'il est probable que seuls les centres urbains puissent entreprendre cette démarche.

Il est absolument nécessaire de trouver des solutions en remplacement de l'incarcération, compte tenu en particulier de ses effets criminogènes et délétères, de la capacité diminuée des personnes ayant un TSAF et du fait qu'il soit possible, en instaurant des systèmes adaptés d'accompagnement et de supervision hors du milieu carcéral, de mieux préserver la sécurité publique, et ce, à moindre coût.

7.5 Stigmatisation et inclusion

La stigmatisation est un phénomène omniprésent dans le vécu des personnes ayant un TSAF, et constitue donc un facteur à prendre en compte dans la réponse stratégique. Selon Bell et coll. (2016), il s'agit d'un processus par lequel autrui adopte des stéréotypes négatifs à l'égard de certains groupes, engendrant des préjugés et des réactions émotionnelles, comme la colère ou la peur, ainsi qu'une discrimination potentielle, qu'elle soit systémique/structurelle ou directe. Toutefois, la stigmatisation du TSAF a tendance à s'exercer sans égard aux déterminants structurels et environnementaux qui constituent pourtant des facteurs de causalité dans l'exposition prénatale à l'alcool et le TSAF (Eliason et coll., 2024). Nous avons déjà examiné les conséquences de cette stigmatisation dans les chapitres précédents :

- Le chapitre 3 aborde son impact dans le contexte autochtone.
- Le chapitre 4 étudie l'incidence de la stigmatisation sur l'estimation de la prévalence et la précision de ces estimations.
- Le chapitre 5 présente des constatations illustrant en quoi la stigmatisation compromet les initiatives de prévention.
- Le chapitre 6 met en lumière l'effet de la crainte de la stigmatisation sur l'évaluation et le diagnostic du TSAF et le débat qui a émergé autour de son étiquetage diagnostique.

En résumé, les personnes ayant un TSAF et leurs proches, qu'ils soient parents biologiques ou adoptifs, font l'objet d'une stigmatisation et de stéréotypes qui se manifestent dans les

attitudes du grand public comme dans les comportements des professionnels exerçant dans les domaines de la santé, des services sociaux, de la police, de la justice, de l'éducation et de la protection de l'enfance. Les effets de cette stigmatisation sont accentués par diverses formes de racisme, notamment le racisme à l'égard des Autochtones (Aspler et coll., 2022; Choate et Badry, 2019; Dunbar Winsor, 2021; Hargrove et coll., 2024; Roozen et coll., 2022).

Dans cette partie, nous abordons l'inclusion sociale et l'exclusion, ainsi que le retentissement de la stigmatisation sur le soutien aux personnes ayant un TSAF et à leurs familles, et nous proposons des moyens de prévenir et d'enrayer ce phénomène.

7.5.1 Composantes de la stigmatisation

Bell et coll. (2016) proposent un modèle de la stigmatisation du TSAF fondé sur une revue des écrits et articulé autour des trois composantes suivantes : 1) la responsabilité personnelle et la réprobation à l'égard des mères biologiques; 2) la stigmatisation ressentie et subie par les enfants et leurs familles; 3) les trajectoires de vie attendues des personnes ayant un TSAF. Roozen et coll. (2022) ont recensé quatre formes de stigmatisation à l'égard des personnes ayant un TSAF : la stigmatisation publique qui vise directement l'individu; l'autostigmatisation ou l'intériorisation de la stigmatisation qui entraîne une faible estime de soi et la sous-évaluation du potentiel; la stigmatisation par association s'étendant aux proches, notamment aux parents biologiques et adoptifs; et la stigmatisation structurelle perpétuée par les institutions et les systèmes idéologiques de la société.

7.5.2 Expérience de la stigmatisation et préjudices connexes

Lors des séances de consultation, des personnes ayant un TSAF ont exprimé leur réticence à se dévoiler par crainte du jugement et de la stigmatisation, et ont déclaré avoir déjà fait les frais de la colère et de la frustration d'autrui au travail et à l'école. Par exemple, il leur est souvent arrivé d'entendre des remarques telles que :

> *« Je connais des mères qui ont bu et dont les enfants vont bien. »*

Au cours du processus de consultation, les aidants et les travailleurs de soutien ont recensé de nombreux effets négatifs de la stigmatisation sur les enfants ayant un TSAF dont ils ont la charge :

- Dans le comportement des autres enfants, la stigmatisation se manifeste par le dénigrement, l'intimidation, les insultes et la culpabilisation.
- Dans le comportement des adultes et des professionnels, on observe :
  - le refus de poser un diagnostic parce que l'enfant ne présente pas de traits faciaux caractéristiques;
  - l'attribution d'un comportement au simple fait que l'enfant est dans l'opposition ou

méchant, en inventant des excuses;
- l'affirmation que l'enfant n'est tout simplement pas motivé et qu'il doit fournir plus d'efforts;
- l'argumentaire selon lequel les difficultés de l'enfant découlent d'une mauvaise éducation ou de l'absence de soins appropriés de la part des parents;
- un faible niveau d'espoir ou d'attente concernant les enfants ayant un TSAF.

Les aidants précisent également avoir eux-mêmes subi diverses formes de stigmatisation. Il arrive notamment :

- qu'ils se voient considérés comme de mauvais parents :

  Dans le milieu scolaire, on les réduit à l'expression « enfants mal élevés, mauvais parents ».

- qu'on leur reproche de faire valoir le TSAF pour excuser un mauvais comportement, arguant que ce dernier découle plutôt d'un manque de sévérité ou de sanctions;
- qu'ils soient jugés « surprotecteurs »;
- qu'ils ressentent le besoin de préciser qu'ils sont parents adoptifs pour contrer la stigmatisation associée au TSAF;
- qu'ils aient l'impression de ne pas être crus par les enseignants et les services sociaux;
- que les fournisseurs de soins de santé se montrent réticents à poser un diagnostic de TSAF ou rejettent leurs préoccupations et leurs observations;
- que les mères fassent l'objet d'une réprobation et d'un jugement.

Aspler et coll. (2019) ont recensé des stéréotypes à l'œuvre dans les médias qui contribuent à la stigmatisation, par exemple en dépeignant des trajectoires de vie négatives et une incapacité à réussir chez les personnes ayant un TSAF. Lors des séances de consultation, plusieurs participants ont évoqué des perceptions erronées, selon lesquelles les personnes ayant un TSAF :

- ont une apparence donnée (traits faciaux caractéristiques, par exemple) ou adoptent forcément tel ou tel comportement;
- possèdent un QI faible;
- ne peuvent pas mener une vie normale;
- verront les effets du TSAF disparaître avec l'âge;
- transmettront ce trouble à leurs enfants.

Ces stéréotypes et perceptions erronées sont souvent intériorisés, ce qui donne lieu à une autostigmatisation (Hargrove et coll., 2024; Roozen et coll., 2022). Selon Hargrove et coll. (2024), cette dernière survient surtout si l'on se laisse persuader que le TSAF est « entièrement évitable ». Ce discours pousse certaines personnes à se considérer comme le résultat d'un échec de la prévention.

De nouvelles études évaluées par un comité de lecture démontrent que la stigmatisation du TSAF compromet la santé et le bien-être. Wilson et coll. (2023) ont réalisé un examen de portée incluant 47 articles publiés et issus de la littérature grise sur l'expérience de vie avec le TSAF, du point de vue des personnes concernées, de leurs aidants et des professionnels qui les accompagnent. Les auteurs ont observé que les aidants subissent une stigmatisation prononcée, tandis que les personnes ayant un TSAF se trouvent souvent isolées socialement et exclues par leurs pairs. Hargrove et coll. (2024) ont analysé les résultats d'une enquête anonyme menée auprès de 485 personnes ayant un TSAF, élaborée par celles-ci. Les répondants se sentaient incompris et exclus de manière générale, et se considéraient mentalement ou intellectuellement inférieurs aux autres dans 91 p. 100 des cas, tandis que 82 p. 100 estimaient qu'on se servait de leur TSAF à leur détriment. Par ailleurs, 62 p. 100 des personnes interrogées ont déclaré qu'elles ne révèleraient pas leur diagnostic à leur employeur et plus de la moitié (54 p. 100) qu'elles n'en parlaient à personne au travail. Enfin, 77 p. 100 estimaient qu'elles ne seraient pas ou n'auraient pas été embauchées si leur TSAF était connu. L'exclusion sociale et la faible estime de soi affectent également les relations interpersonnelles. Ainsi, 77 p. 100 des répondants ont jugé la compagnie d'autrui épuisante et 72 p. 100 ont déclaré qu'elle était source d'anxiété et de nervosité. De plus, 66 p. 100 avaient du mal à se faire des amis, tandis que 61 p. 100 se déclaraient plus heureux seuls, la moitié d'entre eux interagissant principalement en ligne.

Lors des séances de consultation, les personnes ayant un TSAF ont indiqué que le TSAF avait notamment pour conséquence :

- d'entraver l'accès aux soutiens et aux services de diagnostic, en raison de la réticence à demander un diagnostic difficile pour la famille et fortement stigmatisé;
- de nuire aux interactions sociales, entraînant l'exclusion et la moindre participation au sein de la société;
- de réduire l'envie de divulguer leur condition et de faire valoir leurs besoins en matière d'accommodements et de soutiens, de diminuer l'estime de soi, de nuire à leur propre image, et de compromettre leur santé mentale et leur bien-être.

7.5.3 Sources de stigmatisation dans l'activité professionnelle

La stigmatisation se manifeste de manière directe par des critiques explicites ou voilées du comportement, et de manière indirecte via des facteurs systémiques à l'œuvre dans les structures sociales (Hargrove et coll., 2024). Elle peut s'installer si profondément qu'elle échappe aux professionnels de bonne volonté, qui blessent par inadvertance (Bell et coll., 2016). Plusieurs sources de stigmatisation issues du milieu professionnel ont été recensées :

- Bell et coll. (2016) expliquent que les campagnes de prévention étroitement axées sur l'exposition prénatale à l'alcool stigmatisent les femmes enceintes qui consomment de l'alcool et renforcent la réprobation à l'égard des mères, tout en se révélant réductionnistes

et inefficaces. Masella (2020) évoque également les questions d'ordre éthique inhérentes aux campagnes de sensibilisation au TSAF, lesquelles sont susceptibles de contribuer à la stigmatisation.

- Choate et Badry (2019) ont analysé le contenu dédié au TSAF dans des revues professionnelles relevant de nombreuses disciplines et constaté que le discours sur le TSAF est essentiellement négatif et met l'accent sur les issues défavorables et les cas les plus graves, négligeant largement les résultats positifs. Ce biais engendre chez les professionnels une perception catastrophique du TSAF, ce qui alimente la stigmatisation.
- Dans le cadre d'un examen du contenu des modules de formation gratuite en ligne destinés aux professionnels de la santé et du travail social, Bagley et coll. (2022) ont constaté que les facteurs sociaux, le statut socioéconomique, les différences culturelles et la stigmatisation associée au TSAF y sont rarement abordés. Par ailleurs, l'expérience vécue par les personnes concernées est quasiment absente, ce qui empêche la dissipation des idées reçues.
- Oni et coll. (2022) révèlent un décalage entre les politiques professionnelles qui prônent compassion et absence de jugement, et le vécu des femmes enceintes, lesquelles se sentent jugées, réprouvées et stigmatisées. Selon Bagley et Badry (2019), les professionnels de la santé ont des avis partagés sur la consommation d'alcool socialement acceptable, les attentes à l'égard des femmes enceintes et le contrôle exercé sur leur corps, notamment leurs droits génésiques.
- Olsen et Sparrow (2021) affirment que l'emploi d'une terminologie telle que « incapacités secondaires » dans les travaux de recherche a contribué à la stigmatisation des personnes ayant un TSAF.

7.5.4 Langage employé pour parler du TSAF : réduction de la stigmatisation

Comme expliqué au chapitre 6, le débat actuel concernant l'emploi du terme TSAF en tant qu'étiquette diagnostique découle en partie d'une volonté de réduire la stigmatisation. Le vocabulaire utilisé pour parler du TSAF influe lui aussi sur la perception que l'on se fait des personnes concernées, de leurs familles et de leurs aidants.

Harding et coll. (2021) plaident en faveur d'une définition et d'une nomenclature normalisées du TSAF, rappelant qu'historiquement, les personnes en situation de handicap ont fait l'objet d'une discrimination véhiculée par l'utilisation d'un langage stéréotypé et dévalorisant, et que celles ayant un TSAF peuvent en souffrir tout particulièrement. Ils recommandent donc d'employer un langage basé sur les forces et axé sur la personne, qui évite la réprobation et la culpabilisation.

De même, plusieurs organismes de défense insistent sur l'importance du langage, constatant que la manière de parler du TSAF peut renforcer la stigmatisation. À cet effet, ils ont proposé

des choix de vocabulaire non stigmatisants et publié des guides à l'intention des médias (Piruqatigiit Resource Center, s.d.; CanFASD, s.d.-i; Willow Winds Support Network, s.d.; Manitoba FASD Coalition, 2025).

7.5.5 Compréhension et sensibilisation accrues du public à l'égard du TSAF

Le manque de sensibilisation publique au TSAF et de compréhension de ses tenants et aboutissants favorise la stigmatisation en perpétuant les stéréotypes et les faux renseignements (Aspler et coll., 2019). Or, la stigmatisation est aujourd'hui reconnue comme un problème de santé publique et un déterminant de la santé (Paradies et coll., 2015).

Certaines études montrent que les campagnes médiatiques de masse visant à réduire la stigmatisation en santé mentale produisent des effets positifs faibles à modérés à court terme (Thornicroft et coll., 2016; Rao et coll., 2019). Les représentations médiatiques peuvent également susciter la peur et renforcer des attitudes préjudiciables. Ainsi, les interventions les plus prometteuses pour contrer la stigmatisation de groupes donnés reposent sur des approches pédagogiques par interaction directe et sur des directives émanant d'institutions reconnues (Maiorano et coll., 2017).

Le rapport 2019 de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada appelle à réduire la stigmatisation afin de rendre le système de santé plus inclusif (Agence de la santé publique du Canada, 2019b). Ce rapport traite notamment de la stigmatisation relative aux troubles liés à l'usage de substances et à l'exposition prénatale à l'alcool et détermine trois voies principales par lesquelles la stigmatisation nuit à la santé publique. Premièrement, elle restreint l'accès aux ressources et aux services de santé jouant un rôle protecteur, et diminue leur qualité. Deuxièmement, elle engendre un stress chronique et des comportements d'adaptation inappropriés. Troisièmement, elle accroît l'exposition à la violence et aux agressions. Or, l'ensemble de ces facteurs sont préjudiciables pour la santé mentale et physique. À la lumière d'une revue des écrits et du processus de consultation, plusieurs principes fondamentaux sous-tendant la conception d'interventions de lutte contre la stigmatisation ont été mis au jour, à savoir :

- Elles sont motivées par la collaboration entre les dirigeants du système de santé et les personnes ayant une expérience vécue de la stigmatisation.
- Elles sont conçues en s'appuyant sur les données probantes de la recherche, les différents modes de savoir et les connaissances expérientielles.
- Elles sont à niveaux multiples, et accordent une attention particulière aux initiatives à plusieurs niveaux qui sont centrées sur les interventions au niveau institutionnel ou de la population pour traiter la stigmatisation et la discrimination systémiques dans les systèmes de santé.
- Elles sont orientées par des principes comme l'adaptation aux réalités culturelles, et les soins tenant compte des traumatismes et de la violence.

- Elles tiennent compte de l'intersectionnalité, y compris l'attention aux forces, aux ressources et à la solidarité au sein des communautés qui sont victimes de stigmatisation.
- Elles sont fondées sur les principes de la recherche en intervention et de la science de la mise en œuvre, afin de faire avancer les connaissances dans le domaine (Agence de la santé publique du Canada, 2019b, p. 57).

Concernant le TSAF en particulier, les participants à la consultation ont recommandé de véhiculer des messages axés sur :

- la prévalence des grossesses non désirées, et donc la possible consommation d'alcool à un moment où les femmes n'ont pas connaissance de leur état;
- le rôle des déterminants sociaux de la santé, des traumatismes et de la vulnérabilité dans le recours à l'alcool comme mécanisme d'adaptation;
- les risques de dépendance et les difficultés d'accès aux traitements et aux soutiens en cas de problèmes d'alcool;
- la manière dont les déterminants sociaux de la santé, les traumatismes et la vulnérabilité accentuent les effets de l'exposition prénatale à l'alcool sur le développement des enfants.

7.5.6 Mise en avant des réussites et des forces des personnes ayant un TSAF

Comme indiqué au chapitre 1, les discours professionnel (Choate et Badry, 2019) et public (Aspler, 2019) sur le TSAF mettent trop souvent l'accent sur les aspects négatifs. Pourtant, les données probantes soulignent la diversité des forces et des habiletés que recèlent les personnes ayant un TSAF, y compris la forte conscience de soi, la réceptivité aux soutiens, l'aptitude aux relations humaines, la persévérance face aux obstacles, la foi en l'avenir (Flannigan, Wrath, Ritter et coll., 2021), l'autonomie, la résilience, la gentillesse et la capacité d'adaptation (Petrenko et Kautz-Turnbull, 2021).

Lors des séances de consultation, les personnes ayant un TSAF ont confirmé ces forces, déclarant avoir une plus forte propension à l'empathie et comprendre mieux que personne leurs homologues ayant un TSAF. Elles estiment également qu'elles peuvent faire preuve de plus de détermination, de créativité, de discipline et de force de travail, étant donné les difficultés avec lesquelles elles doivent composer; enfin, elles sont fières des épreuves surmontées et de l'espoir qu'elles peuvent offrir aux autres personnes ayant un TSAF.

Afin de contrer le discours négatif, plusieurs participants à la consultation ont proposé de valoriser les réussites et les forces des personnes ayant un TSAF, de leurs familles et de leurs collectivités. Toutefois, cette mise en avant a suscité des avis mitigés. D'un côté, une telle approche d'éducation du public pourrait réduire les stéréotypes négatifs sur la restriction des trajectoires et mieux faire connaître les soutiens et les interventions efficaces :

Il faudrait diffuser des exemples concrets de réussite et relayer la voix des adultes ayant un TSAF afin de remettre en cause les récits erronés et les présupposés. En mettant en valeur ces forces et ces réussites, on contribue à préserver la dignité des personnes ayant un TSAF, à nourrir l'espoir de leurs aidants et à éclairer l'élaboration des politiques, des programmes et des formations, entre autres initiatives.

Dans le même temps, des réserves peuvent toutefois être émises. En effet, certaines personnes ayant un TSAF craignent qu'un tableau excessivement positif n'engendre de faux espoirs, du stress, une pression inutile, voire un sentiment d'échec dans certains cas. Par ailleurs, notre examen des données probantes issues de la recherche n'a pas révélé d'études évaluant les avantages et les inconvénients des témoignages de réussite de la part de personnes ayant un TSAF. Diverses critiques au sujet de tentatives similaires visant à faire évoluer les mentalités dans d'autres domaines signalent néanmoins des dangers liés au symbolisme, aux stéréotypes et à l'idéalisation des cas « exceptionnels », tandis que certains récits aseptisés nient ou tendent à occulter les dures réalités vécues par bon nombre des personnes concernées (Thomas, 2021). La reconnaissance de la diversité des habiletés et des besoins offre ainsi une vision plus fidèle du TSAF.

7.5.7 Écoute des personnes ayant un TSAF

Dunbar Winsor (2021) affirme que les stéréotypes négatifs sur le TSAF masquent l'expérience réellement vécue par les personnes concernées, ce qui constitue également une forme d'invalidation et d'exclusion. Afin de diminuer la stigmatisation et de favoriser l'inclusion, on recense de plus en plus d'appels à centrer le débat sur le TSAF autour du savoir expérientiel des personnes concernées au premier chef, à savoir celles ayant un TSAF et leurs aidants (Hargrove et coll., 2024; Bagley et coll., 2022). Les témoignages directs d'enfants de moins de 14 ans demeurent particulièrement rares (Skorka et coll., 2020). D'après les participants à la consultation, le partage des expériences personnelles permet d'apporter une dimension humaine aux difficultés et d'en améliorer la compréhension.

Si les participants à la consultation ont convenu de l'importance d'entendre la voix des personnes ayant un TSAF, certains ont exprimé des réserves concernant la représentativité des personnes en mesure d'exprimer leur point de vue. En effet, celles les plus aptes à participer au débat ou qui ont le plus de chances de le faire auront un niveau de fonctionnement possiblement supérieur à celui de certains homologues dont le témoignage ne sera pas recueilli. De l'avis des participants à la consultation, il serait utile d'aider les mères concernées à surmonter la culpabilité et la honte, de façon qu'elles se sentent à même de partager leur vécu : cela permettrait ainsi d'encourager d'autres personnes à demander de l'aide.

7.5.8 Amélioration de la participation communautaire et de l'inclusion sociale

L'isolement social et l'exclusion touchent de nombreuses personnes ayant un TSAF ainsi que leurs familles (Hargrove et coll., 2024). La participation communautaire est perçue comme essentielle pour renforcer l'inclusion sociale.

Les participants à la consultation ont appelé à mettre en place des programmes, des camps et des groupes destinés aux personnes ayant un TSAF afin d'offrir aux enfants et aux adolescents des possibilités de socialisation. Les enfants d'âge scolaire rencontrant des difficultés à se faire des amis et à les conserver, il a été jugé souhaitable d'organiser des programmes de loisirs structurés favorisant les relations positives entre camarades :

> *Il faudrait renforcer le soutien aux programmes communautaires afin de garantir la formation du personnel et de maintenir un faible ratio entre le personnel formé et les participants, de sorte que les personnes ayant un TSAF se sentent incluses et à leur place et puissent faire valoir leurs forces. Les familles témoignent fréquemment que leur enfant « a découvert pour la première fois la notion d'amitié réelle et le sentiment d'appartenance à un groupe ».*

Les participants à la consultation ont souligné les effets bénéfiques des activités de loisir basées sur les forces, tant pour les enfants que pour les jeunes ayant un TSAF. Certains parents préféraient toutefois que leurs enfants bénéficient d'activités adaptées à leurs besoins, mais sans former des groupes à part.

Enfin, selon les participants à la consultation, les soutiens communautaires sensibilisés au TSAF offrent aux parents et aux aidants un répit rassurant, car ils sont certains que leurs enfants évoluent en sécurité et se sentent acceptés. Pour rendre ces activités accessibles au plus grand nombre, il faudrait toutefois envisager de les subventionner ou de les proposer gratuitement :

> *Il faut allouer des financements aux activités de loisir pour les familles qui n'en ont pas les moyens.*

Certains territoires de compétence proposent des activités de participation communautaire destinées aux enfants ayant un TSAF, qui se déroulent parfois en présence des aidants ou servent de répit familial. Par exemple, Stepping Out on Saturdays Manitoba (SOS MB) est un camp de jour de répit organisé tous les mois dans cinq localités à l'intention des enfants ayant un TSAF âgés de 5 à 12 ans (gouvernement du Manitoba, 2024b). À High Level, en Alberta, la FASD Society organise, trois fois par semaine, un programme périscolaire proposant diverses activités aux enfants ayant un TSAF ou susceptibles de l'avoir. Les jeunes ayant un TSAF ont également la possibilité d'assumer le rôle de chefs d'équipe et d'aider au fonctionnement du programme.

En Colombie-Britannique, Whitecrow Village organise un camp d'été pour les enfants ayant un TSAF et animé principalement par des adultes ayant un TSAF (CanFASD, 2021b). En outre, le village propose des séances de formation à l'intention des éducateurs et des parents, lesquelles sont dirigées par des adultes ayant un TSAF, avec l'aide d'un auxiliaire communautaire (Whitecrow Village, s.d.). Dans le cadre du processus de consultation, plusieurs adultes ayant un TSAF ont recommandé que les programmes et les soutiens axés sur la participation communautaire des adultes soient dirigés par des personnes concernées, en insistant toutefois sur la nécessité d'un accompagnement par des intervenants-pivots et des groupes communautaires afin d'assurer le bon déroulement des activités. L'utilisation d'outils comme le guide « Supporting Success » élaboré en Colombie-Britannique conjointement avec des personnes ayant un TSAF a également été jugée pertinente pour appuyer la prestation de tels programmes communautaires. Ce guide aborde les thèmes des relations interpersonnelles, de la participation communautaire, des transports et de la sécurité au sein de la collectivité, et décrit des stratégies pour aider les personnes ayant un TSAF à surmonter des situations sociales difficiles (Community Living British Columbia, 2011).

Conclusions majeures :

En plus d'avoir des effets néfastes sur la santé et la qualité de vie des personnes ayant un TSAF, des membres de leur famille et de leurs aidants, la stigmatisation associée au TSAF crée des obstacles entravant l'accès aux soutiens et nuisant à la divulgation des antécédents qui s'avère nécessaire pour obtenir des accommodements. La stigmatisation est considérée comme un problème de santé publique et un déterminant de la santé.

L'utilisation d'un langage exempt de stigmatisation et de réprobation doit être privilégiée dans la communication au sujet du TSAF, dans les campagnes d'éducation du public et dans le cadre de la prestation des interventions et des soutiens. Cela implique notamment de prendre acte du vaste spectre des variables influant sur les capacités fonctionnelles dans le TSAF et d'éviter les stéréotypes associés aux déficiences. Pour lutter contre la stigmatisation systémique, il est primordial d'élaborer des ressources pédagogiques et d'instaurer des formations permettant d'ancrer l'utilisation d'un langage exempt de stigmatisation et de réprobation dans toutes les activités professionnelles relevant des secteurs de la santé, des services sociaux, de l'éducation, du maintien de l'ordre, de la justice et de la protection de l'enfance.

Conclusions majeures :

Si les personnes ayant un TSAF, les membres de leur famille et leurs aidants insistent sur l'importance de nouer des liens et de se sentir inclus au sein de la collectivité, il arrive qu'ils aient peu d'occasions de participer à la vie communautaire, d'où un sentiment fréquent d'isolement et d'exclusion. Pour que les personnes ayant un TSAF puissent s'en prémunir, il serait bénéfique de les aider à perfectionner leurs compétences sociales. Parallèlement aux efforts d'éducation du public au sujet du TSAF, cette démarche est susceptible d'éviter de nombreuses situations dans lesquelles les différences neurodéveloppementales des personnes ayant un TSAF et leurs comportements sociaux sont mal interprétés. La création de programmes, de groupes et de camps dirigés par des adultes ou des jeunes ayant un TSAF, avec l'appui d'intervenants communautaires, est une approche prometteuse pour favoriser la socialisation.

Le fait d'entendre le témoignage de personnes ayant un TSAF est un puissant outil d'apprentissage, car cela permet, d'une part, de remettre en question les stéréotypes, de mieux sensibiliser au TSAF et d'informer le grand public à ce sujet, et d'autre part, d'inspirer les pairs ayant un TSAF qui entendent ces récits incarnant la force, la résilience et la réussite. Dans cette optique, il convient d'inclure des personnes ayant un TSAF qui font preuve de capacités fonctionnelles variables dans divers domaines. Parmi les mécanismes qui donnent la parole aux personnes ayant un TSAF, on peut leur proposer d'animer des présentations pédagogiques ou des programmes et d'intervenir dans des travaux de recherche participative et des formations professionnelles continues.

7.6 Pratiques exemplaires internationales en matière d'interventions et de soutiens

7.6.1 Australie

En Australie, plusieurs initiatives ont été mises en place pour accompagner les personnes ayant un TSAF. Par exemple, le National Disability Insurance Scheme (s.d.) est un programme d'ensemble qui finance les services, les biens, les équipements et les soutiens jugés raisonnables et nécessaires pour les personnes ayant une incapacité, notamment le TSAF. Ce dispositif centralisé vise spécialement à harmoniser les services de soutien offerts à l'échelle du pays, tout en les adaptant aux besoins propres à chaque personne.

L'Australie accorde également une grande importance aux ressources pédagogiques et à la formation dans l'optique d'améliorer les résultats en faveur des jeunes ayant un TSAF (Department of Health et Commonwealth d'Australie, 2018). Diverses ressources telles que des guides et des balados proposent des programmes sur mesure qui tiennent compte des besoins particuliers des enfants ayant un TSAF en milieu scolaire et y répondent.

Par ailleurs, l'Australie a mis au point le FASD Justice Employment Program. Ce programme de soutien fournit des conseils, des outils et des stratégies visant à renforcer l'insertion professionnelle des personnes ayant un TSAF qui sortent du système de justice (Patches Australia, s.d.). Situé au carrefour des secteurs de la justice et de l'emploi, ce programme est destiné à rationaliser les services de soutien à l'échelle de l'Australie tout en offrant un accompagnement spécialisé aux populations vulnérables. Pour contrer le taux élevé de TSAF parmi les jeunes aux prises avec le système de justice, l'Australie place l'accent sur les interventions thérapeutiques et sur la formation du personnel intervenant dans le système de justice pour la jeunesse et les services communautaires de maintien de l'ordre au sujet des particularités du TSAF (Department of Health et Commonwealth d'Australie, 2018; FASD Hub Australia, 2021). Cette approche systémique contribue à réduire le récidivisme et à favoriser la réadaptation des personnes ayant un TSAF.

7.6.2 États-Unis

Aux États-Unis, les enfants ayant un TSAF sont automatiquement orientés vers les services d'éducation de l'enfance en difficulté et peuvent bénéficier d'un plan d'enseignement individualisé (PEI) ou de services en vertu de l'article 504 du *Rehabilitation Act* promulgué en 1973, en fonction du degré de besoin évalué (Department of Health and Human Services, États-Unis, 2022a). Par ailleurs, divers États mettent en œuvre des stratégies complémentaires afin de soutenir les personnes ayant un TSAF, leurs familles et leurs aidants. Par exemple, l'Alaska a intégré directement dans son système d'éducation le soutien aux personnes ayant un TSAF (National Organization on Fetal Alcohol Syndrome, s.d.). En outre, le pays propose des services de réadaptation professionnelle comprenant des conseils, des formations, des programmes pédagogiques, des services de transport, des stages et d'autres dispositifs de soutien pour les personnes ayant une incapacité, notamment le TSAF (Center for Substance Abuse Prevention, États-Unis, 2014). Ce soutien complet facilite ainsi la transition de l'éducation à l'emploi.

Enfin, les professionnels du droit bénéficient de formations dédiées au TSAF au sein du système de justice des États-Unis. Parmi les ressources offertes figurent le bulletin d'assistance technique et le guide de référence pour les tribunaux, ainsi qu'une formation continue sur le TSAF à l'intention des juges et des professionnels du droit (Department of Health and Human Services, États-Unis, 2022a). Certaines initiatives au niveau des États (en Alaska, par exemple) tiennent compte du TSAF dans la détermination de la peine et dispensent une formation sur

le TSAF pour les agents de libération conditionnelle, les juges, les avocats et les défenseurs publics (Department of Health and Human Services, États-Unis, 2022a).

7.7 Conclusion

Les personnes ayant un TSAF et leurs familles doivent composer avec d'importantes difficultés dans divers domaines de la vie. Cette condition neurodéveloppementale qui perdure tout au long de la vie et perturbe le quotidien, l'éducation, la vie sociale et familiale, la santé mentale, le comportement et l'emploi, est également source de nombreux risques pour la santé physique à l'échelle du corps entier. L'intervention précoce réalisée pendant une période de grande neuroplasticité, offre des avantages significatifs. À l'âge scolaire, les interventions limitent le retentissement des conséquences ultérieures de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF dans la vie des personnes concernées. Il est essentiel de proposer un soutien continu et adapté à chaque stade de la vie dans l'ensemble des systèmes, en accordant une attention particulière aux périodes de transition et aux lacunes qui sont source de vulnérabilités, à l'image de la transition entre les systèmes de soutien aux enfants et adolescents et les programmes destinés aux adultes. De même, les adultes ayant un TSAF qui avancent en âge courent le risque de perdre leur réseau de soutien naturel à mesure que leur entourage vieillit et ont donc besoin d'un accompagnement. D'autres obstacles nuisent au soutien des personnes ayant un TSAF, comme la nécessité d'un diagnostic formel pour bénéficier de certains programmes, alors qu'il n'est pas toujours possible d'en établir un en l'absence de preuves d'une exposition prénatale à l'alcool ou d'accès à des services de diagnostic. Par ailleurs, l'utilisation des seuils de QI pour déterminer l'admissibilité aux programmes de soutien en cas d'incapacité n'est pas adaptée à la réalité des profils des personnes ayant un TSAF, qui seront nombreuses à afficher un QI supérieur, mais n'en rencontreront pas moins des difficultés importantes en fonctionnement adaptatif. Enfin, l'absence d'investissement en amont dans des mesures de soutien adaptées augmente le risque de problèmes ultérieurs, notamment de résultats défavorables dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, des relations interpersonnelles, des dépendances ou des démêlés avec le système de justice pénale : autant d'enjeux qui engendrent des coûts humains et sociaux considérables qu'il serait possible d'éviter ou de réduire.

Chapitre 8 :

Mise en œuvre du Cadre d'action de 2003 sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)

8.1 Introduction

Le présent chapitre traite de la mise en œuvre de l'outil appelé *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un Cadre d'action* (Agence de la santé publique du Canada, 2003). Pour commencer, nous allons rappeler brièvement le contexte dans lequel ce cadre d'action a été élaboré et mis en œuvre, tel que décrit au chapitre 2. Ensuite, afin de faciliter l'interprétation des progrès dans sa mise en œuvre, nous recenserons de nombreux changements intervenus depuis sa publication dans le domaine du TSAF et de la santé de la population en général. À la lumière de l'examen des données probantes et du processus de consultation, notamment d'une enquête à laquelle ont répondu près de 100 personnes et représentants de divers organismes, nous évoquerons ensuite les obstacles et les défis liés à la mise en œuvre du cadre d'action, avant de formuler des réflexions permettant d'avancer. Le présent chapitre comprend également une évaluation des possibilités et des besoins actuels en matière de formations, de campagnes d'éducation et de directives, ainsi que des mesures visant à promouvoir la recherche et le partage de l'information tant au niveau interministériel et fédéral que provincial et territorial.

8.1.1 Élaboration et caractéristiques du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF

Comme indiqué au chapitre 2, le cadre d'action sur l'ETCAF a été élaboré à la suite de consultations nationales en tant que déclaration d'engagement commun entre le gouvernement fédéral, représenté par Santé Canada et l'ASPC, les provinces et les territoires, afin de s'attaquer à ce qui était alors reconnu comme un important problème de santé publique (Bacon, 2012). La prise de conscience des effets de l'alcool sur la grossesse s'était accrue au cours de la décennie précédente, depuis le rapport de 1992 du Comité permanent de la santé, du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine intitulé *Syndrome de l'alcoolisme fœtal : une tragédie évitable* (Green et Wilbee, 1992) et la *Déclaration conjointe : prévention du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus au Canada*, publiée en 1996 par Santé Canada et 18 associations professionnelles nationales (citée dans Bacon, 2012).

Le cadre d'action ne cherchait pas à « être restrictif ou directif ». Ses cinq objectifs généraux devaient être considérés comme des « principes directeurs qui orientent tous les secteurs et paliers gouvernementaux vers la mise au point d'objectifs et de plans d'action spécifiques et mesurables ». Initialement, ces objectifs étaient les suivants :

- faire mieux connaître l'ETCAF et les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse au public et aux professionnels;
- stimuler et accroître les moyens d'action;
- mettre au point des approches et des outils de dépistage, de diagnostic et de communication des données efficaces à l'échelle nationale;

- accroître les connaissances et faciliter le partage de l'information;
- favoriser l'engagement et le soutien.

Le cadre d'action a fourni des orientations au niveau fédéral, provincial et territorial, résumées dans le tableau 9. Au niveau fédéral, il a servi à guider les initiatives interministérielles adoptées afin de combler les lacunes et de répondre aux questions que d'autres secteurs ont tendance à ignorer. De plus, ce document a pris en compte les suggestions formulées lors des consultations de 2003 concernant les orientations à adopter au niveau provincial/territorial.

Tableau 9 : Orientations proposées dans le Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF

Au niveau fédéral	Au niveau provincial/territorial
Élaborer des lignes directrices nationales sur le dépistage et le diagnostic de l'ETCAF et sur la collecte, l'analyse et la présentation des données sur l'incidence, la prévalence et les répercussions économiques de l'ETCAF par le biais de travaux de recherche bien documentés et de consultations plurisectorielles Améliorer les connaissances scientifiques et sociales axées sur la prévention de l'ETCAF, capables d'aider tous les secteurs à offrir un soutien efficace aux personnes atteintes et de fournir les outils et le savoir-faire requis pour évaluer les interventions et mettre au point les pratiques exemplaires Établir une base de données et des mécanismes d'échange des connaissances entre les secteurs et les collectivités, s'assurer que les résultats des recherches et des évaluations soient accessibles et puissent orienter la planification et les activités futures Faire mieux connaître l'ETCAF aux professionnels dans l'ensemble des secteurs voués au bien-être des personnes, des familles et des collectivités touchées par l'ETCAF	Créer et renforcer les coalitions et les réseaux intersectoriels et intercommunautaires qui permettent une mise en commun de l'expérience et des ressources Enrichir les plans provinciaux et territoriaux dans le but de réaliser la vision et les objectifs du cadre d'action tout en tenant compte des pistes d'action qui s'offrent à chaque province et territoire Permettre aux organismes provinciaux et territoriaux de participer au développement des connaissances, du savoir-faire et des outils destinés à la prévention de l'ETCAF et au soutien des personnes atteintes, et en tirer profit.

8.1.2 Mise en œuvre d'initiatives principales conformes au Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF

Alors que les chapitres précédents ont principalement porté sur les questions actuelles et les perspectives d'avenir, il est important de mettre en lumière les progrès réalisés depuis 2003. Certaines avancées peuvent être directement attribuées à des initiatives soutenues par le gouvernement fédéral et menées grâce au cadre d'action. D'autres résultent des mesures prises par différents territoires de compétence canadiens qui se sont conformés au cadre d'action

et ont pu être guidés par celui-ci. Enfin, une partie des progrès est issue des partenariats et des consortiums mis en place autour d'objectifs communs visant le partage de l'information et le codéveloppement de projets. Toutes ces initiatives ayant été évoquées dans les chapitres précédents, elles ne sont que brièvement récapitulées ci-dessous.

Initiatives liées au Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF

Le Fonds national d'aide aux projets stratégiques de l'ASPC a soutenu 37 projets au total entre 1999 et 2023 (Agence de la santé publique du Canada, 2023c), notamment :

- L'élaboration et la mise à jour des lignes directrices concernant le diagnostic du TSAF (Chudley et coll., 2005; Cook et coll., 2016). Les lignes directrices de 2005 proposaient un premier consensus sur une norme canadienne (Brown et coll., 2019; Cook et coll., 2016). Comme indiqué au chapitre 6, les lignes directrices de 2016, désormais largement diffusées, sont relativement bien connues et appliquées, même si certains obstacles et défis subsistent (Flannigan et coll., 2020; Coons-Harding, Flannigan et coll., 2019; Dugas et coll., 2022). Ces lignes directrices visaient à améliorer la compréhension du TSAF par de nombreux professionnels intervenant dans l'évaluation et le diagnostic, en accordant une attention accrue au grand nombre de personnes à risque ou diagnostiquées avec le TSAF sans traits faciaux caractéristiques, ainsi qu'à l'importante hétérogénéité des manifestations du TSAF (Cook et coll., 2016).
- L'élaboration et la mise à jour de la Directive clinique de consensus sur la consommation d'alcool et la grossesse (Carson et coll., 2010, 2017; Graves et coll., 2020). Cette directive illustre un consensus parmi les professionnels de la santé sur la recommandation de l'abstinence pendant la grossesse et sur le dépistage et le conseil chez les femmes enceintes.
- La mise au point de la trousse d'outils nationale pour le dépistage du TSAF (Goh et coll., 2008). Bien que celle-ci ne soit plus disponible, trois des cinq outils de dépistage qu'elle comprenait ont souvent été mentionnés tout au long de cette évaluation : le dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool dans le méconium des nouveau-nés (Delano et coll., 2019), la Roue de médecine (Cox, 2023) et le formulaire de dépistage et d'aiguillage de l'agent de probation pour les jeunes de l'Asante Centre (Conry et Asante, 2010).
- L'estimation de la prévalence du TSAF au sein de la population des élèves du palier élémentaire en utilisant une approche de détermination active des cas (Popova, Lange, Poznyak et coll., 2019). La méthodologie de cette étude, élaborée sous l'égide de l'OMS et du National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism (NIAAA), peut être utilisée dans d'autres territoires de compétence canadiens (Popova, Lange, Poznyak et coll., 2019; Popova et coll., 2018).

- Le modèle de prévention du TSAF en quatre volets (Poole et coll., 2016; Poole et Agence de la santé publique du Canada, 2008; CanFASD, 2013; Wolfson et coll., 2022).
- La mise au point de la base de données nationale sur les TSAF (CanFASD, 2024b; Agence de la santé publique du Canada, 2023a).
- L'élaboration d'un système de surveillance multisource du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale et de l'exposition prénatale à l'alcool (Popova et coll., 2021).
- Divers projets réalisés par la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (désormais Services aux Autochtones Canada), notamment le partenariat pour la santé des Premières Nations de l'Atlantique qui a conduit à la mise en place de services et de postes liés au TSAF dans neuf Premières Nations de l'Atlantique (Partenariat pour la santé des Premières Nations de l'Atlantique, 2018).
- L'estimation du fardeau et du coût économique associés au TSAF au Canada. Cette étude sur le coût de la maladie a permis d'examiner les répercussions du TSAF sur le bien-être matériel de la société canadienne en analysant le coût direct des dépenses liées aux soins de santé, à l'application de la loi, aux enfants et aux jeunes pris en charge, à l'éducation de l'enfance en difficulté, aux logements avec services de soutien, aux soins de longue durée, à la prévention et à la recherche, ainsi que les coûts indirects des pertes de productivité des personnes ayant un TSAF en raison de la morbidité accrue et de la mortalité prématurée associées à ce trouble (Popova et coll., 2014; Popova, Lange, Burd et Rehm, 2016).

Stratégies provinciales/territoriales sur le TSAF concordant avec le cadre d'action

Comme expliqué au chapitre 2, les provinces et les territoires ont mis en œuvre des stratégies et des plans d'action portant sur le TSAF avant et depuis la publication du cadre d'action de 2003, notamment :

- les plans d'action provinciaux 2003-2008 et 2008-2018 de la Colombie-Britannique (gouvernement de la Colombie-Britannique, 2008);
- le plan stratégique décennal 2007-2018 sur le TSAF de l'Alberta (gouvernement de l'Alberta, 2008, 2017), y compris le soutien à l'élaboration du modèle de programme d'aide aux parents et aux enfants (PCAP; Pei et coll., 2017);
- le Cadre de prévention de l'ETCAF de 2014 de la Saskatchewan (ministère de la Santé de la Saskatchewan, 2014);
- la Stratégie manitobaine de prévention du TSAF mise en œuvre pour la première fois en 2007, sa nouvelle version ayant été adoptée pour la période 2024-2029 (gouvernement du Manitoba, 2024a);
- le Plan yukonnais de 2019 sur les TSAF (gouvernement du Yukon, 2019a).

Les investissements visant à faire face au TSAF mis en place dans le cadre d'autres politiques publiques ou dans le contexte plus large des systèmes de santé dans d'autres territoires de compétence sont également détaillés au chapitre 2.

Partenariats, consortiums et réseaux régionaux alignés sur le cadre d'action

En outre, depuis 2003, des partenariats et des consortiums ont vu le jour autour d'objectifs communs de partage de l'information et de codéveloppement d'initiatives, notamment :

- le partenariat du Nord-Ouest canadien sur le TSAF ou CNFASDP (gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2015);
- le Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD, s.d.-j);
- le partenariat intergouvernemental sur l'ETCAF au Canada atlantique (Atlantic FASD Network, 2022; Secrétariat des conférences intergouvernementales canadiennes, 2016);
- les réseaux régionaux dédiés au TSAF, certains d'entre eux étant décrits au chapitre 2.

8.1.3 Uniformisation et influence au niveau international

Si le Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF converge avec les travaux majeurs portant sur le TSAF à l'international, il a également influencé l'élaboration de certains volets de ces travaux.

Les lignes directrices concernant le diagnostic :

- Dans une étude sur les services de diagnostic du TSAF menée dans neuf pays, les lignes directrices canadiennes faisaient partie des trois normes les plus souvent utilisées, seules ou en combinaison avec d'autres (Reid et coll., 2022).

- Les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic ont contribué à l'élaboration de lignes directrices en Afrique du Sud (Adebiyi, Mukumbang et Beytell, 2019), en Écosse (Healthcare Improvement Scotland, 2022) et en Australie (Hayes et coll., 2022).

Les initiatives nationales portant sur le TSAF dans d'autres pays :

- Le plan d'action australien sur le TSAF fait penser à l'approche communautaire du cadre canadien, axée sur la prévention, notamment dans son objectif de soutenir les communautés à risque et de fournir un diagnostic complet et des ressources en matière de soutien (Department of Health et Commonwealth d'Australie, 2018).

- Les lignes directrices britanniques mettent l'accent sur un diagnostic du TSAF et un accompagnement centrés sur la communauté, en s'inspirant du modèle canadien d'implication multidisciplinaire dans les secteurs de la santé, des services sociaux et de l'éducation (Department of Health & Social Care, Royaume-Uni, 2021).

- Aux États-Unis, les lignes directrices sur le TSAF des Centers for Disease Control soutiennent les initiatives qui intègrent une collaboration intersectorielle et une participation communautaire, principes soulignés dans le cadre canadien (Centers for Disease Control and Prevention, s.d.).

8.2 Considérations relatives au TSAF et à la santé de la population en général

Depuis 2003, le contexte canadien a évolué en faveur des politiques portant sur le TSAF au sein des territoires de compétence et entre eux. Si cette évaluation n'a pas vocation à présenter toutes les conséquences de chacun de ces changements systémiques, il serait incomplet d'envisager la mise en œuvre du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF sans tenir compte de cette évolution.

8.2.1 Progrès des connaissances en médecine et en sciences sociales

Depuis la publication du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF, les connaissances en médecine et en sciences sociales ont beaucoup progressé, notamment en ce qui concerne les causes multiples du TSAF (McQuire, et coll., 2020) et l'éventail de ses effets (Flannigan, Pei, et coll., 2022; Cook et coll., 2021). Comme l'a déclaré une personne interrogée :

> *Le monde médical en sait beaucoup plus qu'en 2003. Des progrès ont été accomplis dans les savoirs sur la génétique, l'attachement, les traumatismes, la nutrition, l'importance de la santé paternelle et de la santé maternelle, les médicaments, la pauvreté, l'adversité, l'usage d'autres substances : le plus souvent, ce n'est pas seulement l'exposition prénatale à l'alcool qui affecte le développement neurologique.*

8.2.2 Réconciliation

Le TSAF affecte toute la population canadienne, mais, comme décrit au chapitre 3, les iniquités en santé, ainsi que les séquelles et les reliquats du colonialisme, sont à l'origine d'importantes répercussions liées au TSAF sur les peuples autochtones. La Commission de vérité et réconciliation (CVR) du Canada (2015) a grandement sensibilisé le public aux préjudices coloniaux subis par les peuples autochtones. Ses appels à l'action abordent spécifiquement la question du TSAF, en mettant en évidence l'intersectionnalité entre les déterminants sociaux et autochtones de la santé et le TSAF, ainsi que les injustices liées à ce trouble qui se manifestent dans les systèmes de protection de l'enfance et de justice. D'importants changements législatifs sont intervenus, dont certains ont permis d'obtenir des ressources supplémentaires : la décision relative au principe de Jordan (Services aux Autochtones Canada, 2024c) et l'Initiative : Les enfants inuits d'abord (Services aux Autochtones Canada, 2024d); les principes de détermination de la peine établis à la suite des arrêts de la Cour suprême du Canada dans les

affaires Gladue et Ipeelee (*R. c. Gladue*, 1999; *R. c. Ipeelee*, 2012; Dickson et Steward, 2022) et l'accord sur la prestation des services sociaux proposés aux Premières Nations (gouvernement du Canada, 2019d). Ces changements s'inscrivent dans le contexte international plus large de l'engagement du Canada à l'égard de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (Justice Canada, 2021a).

8.2.3 Attention accrue à la violence subie par les femmes et au racisme

L'attention accrue portée à la violence subie par les femmes a donné lieu à de nouvelles façons de concevoir les interventions relatives au TSAF. Elles se concentrent sur des soutiens et des services holistiques basés sur les forces, qui tiennent compte des traumatismes et de la violence (Petrenko et Kautz-Turnbull, 2021), incluent des approches de réduction des méfaits et s'éloignent des méthodes axées sur la réprobation (voir chapitre 7).

L'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées (gouvernement du Canada, 2019e) a permis de prendre conscience du racisme structurel qui s'ajoute au patriarcat et à la misogynie, venant étayer les approches fondées sur les déterminants de la santé des femmes (Network Action Team, 2022) et des femmes autochtones (CanFASD, 2022). Ces approches axées sur les femmes revêtent une importance particulière, car des preuves de la violence persistante subie par ces dernières ne cessent d'apparaître (Association canadienne des femmes, 2023).

8.2.4 Renforcement des politiques portant sur le handicap

La politique nationale en matière de handicap (Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du Canada; gouvernement du Canada, 2022b) alignée sur la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (gouvernement du Canada, 2010) a été renforcée, et les communautés de personnes handicapées partageant les mêmes intérêts se sont organisées en intensifiant leurs actions de défense de leurs droits. Le TSAF commence à être reconnu comme une forme de neurodiversité, au même titre que d'autres troubles neurodéveloppementaux. Il existe toutefois des tensions concernant la place accordée au TSAF au sein des politiques publiques et du mécanisme d'allocation des ressources, en raison de sa stigmatisation omniprésente. Tout au long de cette évaluation, il a été constaté que, dans tous les cas, le TSAF était mal intégré dans les politiques et les services généraux actuels en matière de handicap. Les participants à la consultation ont suggéré de changer de méthodes pour tenir compte du TSAF (l'utilisation des scores de QI comme seuils d'admissibilité aux soutiens et aux services en cas d'incapacité pose notamment question : voir chapitre 7). Cette attention croissante portée à la neurodiversité s'est également accompagnée d'une meilleure compréhension des affections concomitantes liées au TSAF et communes à d'autres troubles neurodéveloppementaux (Cook et coll., 2016; Weyrauch et coll., 2017; Popova, Lange, Shield et coll., 2016; Reid, Kent et coll., 2023).

8.2.5 Attentes à l'égard d'approches plus inclusives

L'idée de plus en plus répandue selon laquelle il est important d'inclure les voix des personnes ayant des savoirs expérientiels dans la mise au point et le déploiement d'interventions dans tous les domaines des soins de santé est désormais intégrée dans les programmes d'agrément (Organisation de normes en santé et Agrément Canada, 2024) et dans le financement de la recherche (Instituts de recherche en santé du Canada, 2016; Bird et coll., 2020). Cette focalisation sur l'expérience vécue s'inscrit naturellement dans l'appel « Rien sur nous sans nous » lancé par le mouvement pour la justice des personnes handicapées (Khedr et Etmanski, 2021). Dans le domaine du TSAF, des activités de recherche et d'évaluation des besoins menées par et auprès de personnes ayant un TSAF ont commencé à voir le jour (voir notamment Himmelreich et coll., 2020; Hargrove et coll., 2024).

8.3 Obstacles et défis liés à la mise en œuvre du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF

Comme l'exigent la Politique fédérale sur les résultats et la *Loi sur la gestion des finances publiques* (gouvernement du Canada, 2016), le programme de l'ASPC sur l'ETCAF a fait l'objet d'une évaluation courante à trois reprises. En outre, une évaluation portant sur les résultats liés à l'échange de connaissances a été réalisée en 2011 (gouvernement du Canada, Direction de l'évaluation, 2014). Ces examens successifs, bien que centrés sur le rôle de l'ASPC et non sur la mise en œuvre du cadre d'action dans son ensemble, fournissent des enseignements précieux.

Lors du processus de consultation aux fins de cette évaluation, le sujet des obstacles et des défis liés à la mise en œuvre du cadre d'action a été expressément abordé par le biais d'un questionnaire. Les participants (94 organisations) se sont généralement accordés sur le fait que des avancées positives ont eu lieu dans la prise en charge du TSAF, mais que les progrès restaient inégaux et disparates. En outre, le manque de renseignements suffisants sur la prévalence du TSAF constaté dans le cadre d'action demeure, de sorte qu'il est impossible d'évaluer la réussite des actions visant à réduire la prévalence et le retentissement du TSAF. Les conclusions des processus de consultation supplémentaires confirment cette observation, révélant la présence d'un sentiment d'inertie généralisé quant aux progrès accomplis dans le domaine du TSAF à l'échelle du pays.

Les principaux obstacles et défis entravant la mise en œuvre du cadre d'action et la réalisation de ses cinq objectifs sont résumés ci-après.

8.3.1 Absence de stratégie de mise en œuvre

Le Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF ne s'accompagnait pas d'une stratégie formelle de mise en œuvre, car il visait à servir de « point de référence aux efforts de collaboration à venir » sans

être « restrictif ou directif ». Il est donc important de reconnaître qu'il n'a été conçu ni comme une stratégie ni comme un plan d'action, mais plutôt comme un outil d'orientation pour les plans d'action qui devaient suivre.

Ce point figurait parmi les objectifs futurs du cadre d'action : élaborer des plans d'action axés sur la prévention, le soutien et l'offre de services à l'échelle des collectivités, ainsi qu'au niveau provincial, territorial, national et fédéral. Plusieurs provinces et territoires ont mis au point des stratégies ou des plans d'action portant sur le TSAF, en y décrivant leurs priorités et leurs engagements dans les nombreux domaines couverts par les programmes dédiés au TSAF et relevant de leur compétence, notamment la prévention, l'évaluation et le diagnostic, les interventions et les soutiens.

L'évaluation de la période de 2008-2009 à 2012-2013 a révélé que, malgré la proposition de mesures à tous les niveaux, le cadre d'action se voulait « général, souple, non directif et riche d'idées » (document en ligne, cité dans : gouvernement du Canada, Direction de l'évaluation, 2014).

Les participants à la consultation ont souligné l'évolution inégale et non coordonnée des actions menées face au TSAF, l'absence de lien articulé avec la prestation de services sociaux et de santé par la plupart des provinces et territoires, et les lacunes caractérisant les services sociaux et de santé autochtones.

8.3.2 Sensibilisation du public

La plupart des personnes ayant répondu au questionnaire dans le cadre de cette évaluation ont indiqué avoir connaissance du cadre d'action de 2003. Bien que les conclusions de la consultation suggèrent que l'attention publique et stratégique à l'égard du TSAF reste relativement stable depuis 2003, l'examen des données probantes a révélé que la sensibilisation du public en la matière a augmenté au cours des 20 dernières années (Environics Research Group, 2007; Choate et coll., 2019). Cependant, il est possible que les campagnes de sensibilisation aient contribué à la stigmatisation du TSAF (Bell et coll., 2016), et l'on constate que les manifestations de ce trouble, dans toute leur complexité et leur diversité, ainsi que ses facteurs de causalité, restent mal compris (Frameworks Institute, 2017; Choate et Badry, 2019).

Les intérêts financiers relatifs à l'alcool et l'omniprésence de la culture de consommation d'alcool au Canada vont à l'encontre des efforts de sensibilisation. Le chapitre 5 a détaillé le faible niveau d'intégration au Canada des politiques sur l'alcool étayées par des données probantes visant à promouvoir la santé. Ce chapitre a également abordé les défis que représente la mise en œuvre de programmes efficaces de prévention du TSAF portant sur l'alcool, compte tenu de l'existence d'une culture de consommation d'alcool généralisée, des pressions exercées par les industriels et des intérêts fiscaux des pouvoirs publics (Université de Victoria, 2024). Cette situation est particulièrement préoccupante vu l'aggravation possible des

risques inhérents au marketing de l'alcool encourus par les jeunes et les personnes présentant des déficiences intellectuelles neurocognitives (Babor et coll., 2017).

8.3.3 Capacités limitées

Citons parmi les défis mentionnés dans le cadre d'action de 2003 celui consistant à recenser, obtenir et intégrer le financement provenant de diverses sources, afin de disposer des ressources prévisibles et pérennes qui sont indispensables à l'efficacité des programmes visant à prévenir le TSAF et à améliorer la qualité de vie des personnes qui en sont porteuses.

Le Fonds national d'aide aux projets stratégiques sur le TSAF de l'ASPC alloue 1,5 million de dollars par an pour financer des projets nationaux soutenant la prévention du TSAF, les campagnes d'éducation et l'échange de connaissances, le renforcement des capacités, la coordination, la collecte de données et la recherche. Ce montant n'a pas changé depuis le lancement du programme en 1999. L'évaluation de ce programme pour les années 2017-2022 a montré qu'au cours de cette période, environ 20 p. 100 des fonds n'ont pas été dépensés (Agence de la santé publique du Canada, 2023b).

Comme indiqué au chapitre 6, les capacités de diagnostic insuffisantes, voire en déclin au Canada (Dugas et coll., 2022; Popova et coll., 2024; Clarren et coll., 2018; Popova et coll., 2021), contribuent à la situation actuelle dans laquelle la grande majorité des cas ne sont pas diagnostiqués (Popova et coll., 2024). Des demandes ont été formulées pour que l'approche de diagnostic du TSAF en vigueur soit repensée (Burd et Popova, 2019). D'après les conclusions de la consultation, ce manque persistant d'accès au diagnostic oblige à discuter de solutions de remplacement. Par exemple, il a été proposé de créer des équipes chargées des troubles neurodéveloppementaux complexes dans une optique plus large, en lieu et place d'équipes multidisciplinaires dédiées à l'évaluation du TSAF. Un personnel infirmier praticien spécialement formé pourrait y jouer un rôle central. Ces approches sont mises en avant afin de maintenir l'intégrité du diagnostic, tout en améliorant l'accès aux services portant sur le TSAF, en particulier dans les régions rurales et éloignées.

Malgré l'efficacité des intervenants dans certains domaines (comme le réseau CanFASD et sa recherche pertinente relative aux politiques publiques) et dans certaines régions (comme FASD ONE en Ontario ou d'autres réseaux régionaux), la charge de défendre les intérêts de la population confrontée au TSAF revient principalement aux personnes volontaires parmi celles ayant un TSAF, leurs parents et leurs aidants, qui doivent déjà composer avec de nombreuses difficultés.

Des progrès remarquables et prometteurs ont été accomplis ici et là, mais ces actions ne peuvent être étendues ou pérennisées, faute de ressources opérationnelles fiables ou de stratégies visant à garantir leur disponibilité et leur adoption. Le cas du TSAF n'est pas isolé : « Le Canada est "accro" aux projets pilotes. Il est rare de voir les projets qui ont fait

leurs preuves intégrer des programmes financés et stables, tout comme il est rare de voir les réalisations des projets pilotes transférées depuis un territoire de compétence vers un autre » (Bégin et coll., 2009).

Une partie de la difficulté réside ici dans la complexité inhérente aux sphères de compétence : s'il est possible que le Fonds national d'aide aux projets stratégiques de l'ASPC mette au point et pilote des initiatives, leur déploiement à plus grande échelle et leur financement pérenne relèvent généralement de la compétence des provinces et des territoires, ce qui plaide en faveur d'un cycle de planification plus intégré. L'Évaluation du programme sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale publiée en 2023 a permis de constater l'intérêt d'une approche de planification stratégique plus dynamique et collaborative (Agence de la santé publique du Canada, 2023a).

8.3.4 Absence d'objectifs mesurables, d'évaluation et de responsabilité

Comme indiqué précédemment dans ce chapitre, le cadre d'action avait pour but d'inspirer et d'encourager tous les territoires de compétence canadiens et tous les secteurs à élaborer des plans d'action incluant des objectifs mesurables conformes aux finalités plus générales. Les participants à la consultation ont toutefois indiqué qu'il aurait été utile d'avoir :

> *une meilleure structure en matière de responsabilité et de contrôle pour garantir la mise en œuvre du cadre d'action.*

Les participants se sont exprimés en faveur de stratégies ou de plans d'action provinciaux et territoriaux qui viendraient compléter une approche fédérale et qui concorderaient avec elle. Cependant, ils se sont montrés préoccupés par la disparité des solutions et des capacités observées entre les territoires de compétence. Le programme décennal de l'Alberta sur le TSAF incluait la publication d'évaluations régulières (gouvernement de l'Alberta, 2017b).

8.3.5 Complexité inhérente à l'intervention de multiples secteurs et aux sphères de compétence

Au vu de la complexité du TSAF, enjeu social et de santé publique assorti de défis transversaux dans les domaines de la prévention, de l'intervention et de l'accompagnement, et source de difficultés tout au long de la vie pour les personnes qui en sont porteuses, il est indispensable de compter sur la mobilisation de nombreux partenaires entre et au sein des territoires de compétence canadiens, et ce, dans divers secteurs d'intervention sociale, et de faire jouer divers leviers stratégiques. Le Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF appelle à « accroître l'intérêt et l'engagement vis-à-vis la prévention de l'ETCAF et le soutien des personnes touchées par une sensibilisation et des discussions continues », en recensant un très large éventail de publics cibles, soit autant de groupes dont le travail pourrait être coordonné. Il s'agit d'intervenants de première ligne et de concepteurs de programmes ou de politiques au niveau local,

provincial/territorial, national ou fédéral, qui travaillent dans les domaines suivants : développement communautaire, éducation, éducation sanitaire, emploi, itinérance, médecine, pauvreté, personnes handicapées, police, protection de l'enfance et de la famille, questions autochtones, questions ethnoculturelles, services correctionnels et système juridique (Agence de la santé publique du Canada, 2003, p. 2).

Cet impératif de concertation contribue à la complexité du processus de mise en place et de maintien d'une dynamique. Le cadre fait ressortir la nécessité, bien que ce soit un défi, de créer et de renforcer les partenariats au sein des collectivités et dans diverses régions du pays, afin de mettre en commun les ressources, le savoir-faire, l'expérience et les bonnes idées dans tous les secteurs. Ce défi s'amplifie en raison de la tension entre, d'un côté, l'autonomie provinciale et territoriale et, de l'autre, l'intérêt en faveur d'approches ou de normes pancanadiennes soutenues par tous. Un exemple pertinent est celui du réseau canadien de recherche sur le TSAF, très actif, mais dont la couverture de huit provinces et territoires sur treize est incomplète (CanFASD, s.d.-a).

La nécessité d'une coordination plus efficace au sein de l'ASPC et entre les partenaires principaux dans tous les secteurs et tous les territoires de compétence a été soulignée dans le rapport d'évaluation publié en 2023. Ce rapport fait état de l'absence d'une approche nationale pour : définir les rôles et les responsabilités de chacun des partenaires dans le domaine du TSAF afin de mieux coordonner les efforts; assurer la cohérence entre les territoires de compétence pour la prestation de services aux Autochtones dans les réserves et hors réserve; et établir un lien direct avec les approches plus générales en matière de déterminants sociaux de la santé et de réduction des méfaits de la consommation de substances (Agence de la santé publique du Canada, 2023b).

Les participants à la consultation ont suggéré que la mise en œuvre du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF aurait été plus efficace si l'on avait disposé d'un leadership plus fort tant au niveau fédéral que provincial/territorial pour : susciter un intérêt et une prise de conscience, servir de facilitateurs et de coordonnateurs entre les différents gouvernements, fournisseurs de services et secteurs communautaires concernés, et promouvoir et financer l'activité nécessaire.

8.4 Pistes à envisager dans le domaine du TSAF

Un regard rétrospectif favorise également un regard prospectif : l'examen de la mise en œuvre du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF a naturellement engendré une discussion sur les moyens de faire face au TSAF, à l'avenir, dans l'ensemble du pays.

8.4.1 Vision d'un rôle national en matière de TSAF

Lors du processus de consultation, l'idée d'une coordination et d'un leadership pancanadiens, idéalement à l'échelon fédéral, en matière de politique sur le TSAF a été plébiscitée. Voici quels seraient les principaux avantages d'un tel rôle :

- une plus grande importance accordée au TSAF grâce à l'action officielle du gouvernement fédéral, ce qui donnerait l'impulsion nécessaire à une démarche concertée face à un enjeu complexe, intersectoriel et intergouvernemental;
- une structure forte et fédératrice, permettant à de nombreux partenaires et aux secteurs clés nécessairement impliqués de se rallier à elle;
- une plus grande cohérence des actions portant sur le TSAF à l'échelle du pays, conduisant à fournir des solutions et des soutiens plus équitables au profit de l'ensemble des personnes ayant un TSAF et de leurs aidants, tout au long de leur vie;
- des canaux de communication clairs pour assurer la fluidité et l'efficacité en matière de partage de l'information, de collaboration et d'attentes dans l'ensemble du pays, ce qui s'avérerait particulièrement bénéfique pour les territoires de compétence disposant de ressources moindres;
- la possibilité de soutenir l'élaboration et la mise en œuvre de recommandations de pratique clinique canadiennes susceptibles d'influencer les politiques dans l'ensemble du pays grâce à l'instauration de normes de soins;
- une orientation stratégique et un financement permettant de combler les lacunes de la base de données probantes nécessaire à l'élaboration de politiques, en reconnaissant l'importance d'une action concertée avec les provinces et les territoires, dans la mesure où la mise en œuvre des politiques portant sur le TSAF relève principalement de leur compétence et de leur responsabilité.

Malgré le soutien en faveur d'un rôle national, une inquiétude s'est fait jour quant au fait que les cadres d'action et les politiques propres à un diagnostic donné mettent en concurrence les communautés de personnes handicapées en ce qui concerne l'obtention de ressources. Certaines personnes ont estimé qu'un cadre global sur la neurodiversité et les déficiences, y compris le TSAF, pourrait accroître l'attention, les actions et les investissements en général. D'autres ont suggéré qu'un cadre d'action dédié au TSAF compléterait le Cadre pour l'autisme au Canada publié récemment (gouvernement du Canada, 2024g). Des cadres d'action et des politiques visant spécialement le TSAF permettraient d'aborder plus directement certains aspects propres à ce trouble neurodéveloppemental, notamment les recoupements avec les appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation, l'héritage des préjudices coloniaux et la stigmatisation persistante et omniprésente.

Selon le point de vue autochtone au sujet d'un leadership national ou d'un rôle de coordination dédié au TSAF, il apparaît bénéfique d'établir un lien avec le gouvernement fédéral compte tenu de sa responsabilité en ce qui concerne la prestation des soins de santé et la création d'un

environnement sain dans les réserves. Il conviendrait également d'assurer une mise en relation avec la politique pancanadienne, dès lors que les communautés autochtones commencent à proposer des services sociaux à leurs collectivités, en sus des services provinciaux et territoriaux. Une démarche coordonnée au niveau national pourrait par ailleurs faciliter la collaboration intersectorielle indispensable entre les services autochtones en matière de santé, d'éducation et de justice, en contribuant à améliorer l'accès au diagnostic ainsi qu'à combler les lacunes et à gommer les disparités touchant les systèmes de santé provinciaux.

8.4.2 Perspectives en matière de stratégies provinciales et territoriales sur le TSAF

Les stratégies provinciales et territoriales sur le TSAF peuvent faciliter la collaboration entre les systèmes gouvernementaux, notamment dans les domaines de la santé, de l'éducation, de la justice et du développement social, ainsi qu'avec les fournisseurs de services, les groupes communautaires et les administrations locales. De telles stratégies revêtent donc un caractère essentiel pour remédier au cloisonnement de la prestation des services (évoqué au chapitre 7) et pour élaborer et mettre en œuvre des programmes holistiques et complets dédiés au TSAF, en regroupant dans un guichet unique des services axés sur l'usager fournis par les provinces et les territoires.

8.4.3 Responsabilité partagée et amélioration continue

Exprimant un consensus émergent face à un enjeu complexe et important, la nature ambitieuse, souple et inclusive du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF a été jugée appropriée pour son époque et son contexte. La consultation menée aux fins de cette évaluation a mis au jour une demande en faveur d'une approche plus structurée. Traduisant une volonté collective d'obtenir des retombées importantes, mesurables et significatives, une telle approche consisterait à attribuer clairement des rôles et des responsabilités dans des domaines et des types d'action précis, tout en mettant en place des dispositifs fiables d'évaluation du rendement afin d'assurer une responsabilité partagée et une amélioration continue.

Une approche plus structurée de la responsabilité partagée face au TSAF pourrait définir des jalons et des objectifs au sein d'un système transparent de production de rapports. Le plan d'action australien sur le TSAF (gouvernement de l'Australie, 2018a) fait aussi office de modèle en ce qu'il prévoit l'attribution concrète des rôles et des responsabilités, une structure de gouvernance et un cadre de suivi et d'évaluation. Parmi les exemples fédéraux canadiens en la matière, on peut citer des dispositifs permettant de rendre compte au public des progrès réalisés par l'intermédiaire du Parlement, à l'instar de l'engagement pris dans le tout récent Cadre pour l'autisme au Canada (gouvernement du Canada, 2024g), ainsi que dans les rapports annuels parus depuis la publication de la stratégie sur la démence (Agence de la santé publique du Canada, 2019c). De plus, les engagements du Canada à l'égard des appels à l'action de la

Commission de vérité et réconciliation (2015), de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (Nations Unies, s.d.) et de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (Justice Canada, 2021a), qui se recoupent étroitement avec le TSAF, comprennent l'obligation de rendre des comptes au public.

8.4.4 Garantie de ressources suffisantes pour réussir

Nombre de participants à la consultation ont souligné l'importance de disposer de ressources adéquates pour progresser dans le domaine du TSAF. Les financements et les travaux de recherche durables à long terme font partie des huit préceptes de la mise en œuvre de l'Appel à l'action nº 33 de la Commission de vérité et réconciliation (Wolfson, Poole et coll., 2019). Outre le manque de soutien offert aux personnes ayant un TSAF, on juge que l'insuffisance des ressources a des effets délétères, notamment parce qu'elle entraîne des compromis préjudiciables et des différends d'ordre éthique face aux différents besoins en matière de diagnostic, d'interventions et de soutiens. Elle engendre également le risque de créer et d'exacerber les tensions et les conflits entre les communautés de personnes handicapées dans un contexte de ressources globalement limitées.

Cette question de l'adéquation des ressources a été soulevée dans le cadre de l'évaluation de l'Initiative sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale de l'ASPC pour la période allant de 2008-2009 à 2013-2014 : les « ressources financières allouées (3,3 millions de dollars) se révèlent toutefois modestes au regard de l'ampleur des activités comme indiqué dans les autorisations de programme » (gouvernement du Canada, Direction de l'évaluation, 2014). Il convient de noter que les estimations actuelles des coûts annuels du TSAF dans divers systèmes s'élèvent à 1,8 milliard de dollars (fourchette de 1,3 à 2,3 milliards de dollars; Popova, Lange, Burd et Rehm, 2015b; Popova, Lange, Burd et coll., 2016). Comme l'ont souligné les participants à la consultation, il est important de reconnaître le caractère rentable de la prévention du TSAF, ainsi que des soutiens et des services connexes, car ces interventions précoces permettent d'éviter des investissements plus coûteux qui pourraient, à défaut, s'avérer nécessaires, notamment dans les domaines des soins de santé et de santé mentale, de la justice et des services sociaux.

8.4.5 Application de la science de la mise en œuvre et des approches d'impact collectif

Après la publication du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF, le domaine de la science de la mise en œuvre a connu un essor rapide. L'adoption, l'intégration et le maintien des interventions étayées par des données probantes sont ses principaux objectifs. Initialement axée sur la mise en œuvre de pratiques cliniques spécifiques, cette science s'intéresse désormais aux défis liés à la mise en œuvre à plus grande échelle des services de santé (Damschroder et coll., 2009) et aux initiatives relatives à la santé de la population (Lobb et Golditz, 2013). Dans le domaine du TSAF, une approche issue de la science de la mise en œuvre a été appliquée au dépistage

(McLachlan et coll., 2024; McLachlan et coll., 2022) et à l'intervention tout au long de la vie (Petrenko et Alto, 2017; Petrenko et Kautz-Turnbull, 2021).

Les différents cadres disponibles en matière de science de la mise en œuvre s'articulent autour de trois aspects (Damschroder et coll., 2009) :

- La nature de l'intervention fondée sur des données probantes, notamment la solidité de ces données, les composantes essentielles de l'intervention et l'adaptabilité de son périmètre, ainsi que sa complexité, son caractère expérimental et sa souplesse. L'intervention constitue alors un cadre pouvant être défini comme « un consensus professionnel au sein d'une communauté scientifique particulière, qui représente l'ensemble des croyances, des valeurs et des techniques partagées par ses membres » (Damschroder et coll., 2009, traduction libre). Dans le contexte du TSAF, McLachlan et coll. (2024; 2022) ont souligné l'importance de définir et de rendre opérationnels les objectifs et les résultats escomptés de l'initiative devant être mise en œuvre. Il a été jugé nécessaire d'approfondir cet aspect du programme de l'ASPC sur le TSAF (gouvernement du Canada, Direction de l'évaluation, 2014). De plus, la participation des personnes ayant un TSAF, de leurs familles et de leurs aidants afin de s'assurer qu'ils partagent les attentes et les objectifs déterminés a également été définie comme indispensable au succès de la mise en œuvre (McLachlan et coll., 2022).
- La réussite de la mise en œuvre dépend de son environnement, notamment de l'état de préparation organisationnelle, des chefs de file de l'intervention, des contextes structurel, politique et culturel internes de l'organisation chargée du processus de mise en œuvre, ainsi que du contexte économique, politique et social externe dans lequel s'inscrit ladite organisation. Dans le cas du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF, le contexte de mise en œuvre de la répartition des rôles et des responsabilités en matière de santé publique et de services de santé à l'échelon fédéral, provincial et territorial, décrit au chapitre 2, a créé un environnement extrêmement complexe et changeant.
- Les processus de changement dynamiques visant à obtenir l'adhésion des individus et des organisations, tels que la formation et le perfectionnement professionnel, peuvent également faciliter la mise en œuvre. Dans le contexte du TSAF, comme indiqué aux chapitres 5, 6 et 7, plusieurs ressources, guides et programmes de formation ont été mis en place, toutefois sans coordination à l'échelle du pays. Reste à déterminer s'il existe une motivation à utiliser ces ressources. McLachlan et coll. (2022) mentionnent la nécessité d'élargir encore davantage la sensibilisation au TSAF, d'accroître les capacités d'intervention au niveau systémique et de plaider en faveur d'une réforme continue des politiques et des ressources afin d'améliorer l'efficacité du soutien communautaire (2021).

En outre, compte tenu des intentions du cadre d'action, il est intéressant de voir dans quelle mesure il incarne les conditions nécessaires à l'obtention d'un « impact collectif », qui se définit par l'apport de solutions durables aux problèmes sociaux à grande échelle (Kania et Kramer, 2011; Institut Tamarack, 2017). Ces conditions sont les suivantes :

- Un plan d'action commun, notamment une définition commune des problèmes et des finalités. En tant qu'expression d'un consensus national, le cadre d'action a rempli cette condition en 2003.
- Des objectifs mesurables communs pour assurer une responsabilité mutuelle. D'après les évaluations effectuées, cet élément ne figure pas dans le cadre d'action et, de manière générale, il doit par ailleurs être renforcé au regard du rôle de l'ASPC face au TSAF (gouvernement du Canada, Direction de l'évaluation, 2014; Agence de la santé publique du Canada, 2023b). Les participants à la consultation ont également souligné qu'il s'agissait d'un défi à relever.
- Des activités qui se renforcent mutuellement, sous-tendues par une division et une attribution claires des responsabilités. Le rapport d'évaluation publié en 2023 indiquait ce qui suit : « aucune approche ni aucune stratégie nationale ne définit les rôles et les responsabilités de chacun des principaux partenaires et intervenants, ce qui permettrait de mieux coordonner les efforts liés au TSAF » (Agence de la santé publique du Canada, 2023b, p. 19).
- Une communication continue entre les parties prenantes, afin de favoriser une coordination fondée sur la confiance.
- Une infrastructure de soutien. Selon les auteurs, se fonder sur une collaboration sans disposer d'une infrastructure de soutien constitue l'une des raisons les plus fréquentes de l'échec (Kania et Kramer, 2011; Institut Tamarack, 2017).

8.5 Principaux catalyseurs

8.5.1 Lacunes à combler en matière de recherche

Pour l'ensemble des thèmes abordés par cette évaluation, les travaux de recherche existants se sont révélés substantiels, leur nombre étant en forte progression dans certains domaines depuis dix ans. Dans le même temps, de nombreux besoins en matière de recherche ont été décelés, ainsi que différentes possibilités de garantir le partage de l'information pour tirer le meilleur parti de ces travaux. Quelques observations générales peuvent être formulées au sujet de ces besoins et possibilités.

Premièrement, le caractère fragmentaire et incohérent des programmes de prévention et d'intervention observé dans différents territoires de compétence (provinces, territoires,

régions, collectivités) reflète à la fois une méconnaissance des stratégies existantes fondées sur des données probantes et un manque de systèmes et de ressources permettant d'adapter et d'étendre les projets pilotes en vue d'une adoption généralisée. Le chapitre 5 mentionne plusieurs formes d'intervention préventive efficaces à différents niveaux, de la consultation chez les professionnels de la santé aux salles de classe, en passant par l'intégration de services complets et par une politique globale d'étiquetage des boissons alcoolisées. Le chapitre 7 recense les interventions et les soutiens efficaces dans de multiples secteurs, systèmes et tranches d'âge. Cependant, la plupart des territoires de compétence n'ont pas pu recourir à un large éventail d'interventions fondées sur des données probantes ni les mettre en œuvre, et ceux qui avancent le plus dans cette voie manquent de mécanismes efficaces pour faire part de leurs succès.

Des préoccupations ont été soulevées dans les travaux de recherche quant aux limites des études existantes sur certaines questions clés en matière de politique face au TSAF, notamment les études portant sur l'efficacité des stratégies de prévention et d'intervention précoce, sur les données relatives à la prévalence et sur les aspects liés au TSAF tout au long de la vie. Dans de nombreux domaines, les données probantes restent insuffisantes pour permettre des revues systématiques et des méta-analyses. Malgré l'existence de lignes directrices claires en matière de recherche et d'évaluation sur le TSAF (Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Colombie-Britannique, s.d; Bell et coll., 2019; Hubberstey et coll., 2015; Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche, 2022; Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, 2020; Assemblée des Premières Nations, 2018c; Inuit Tapiriit Kanatami, 2018), la plupart des ressources communautaires mises au jour et citées tout au long de notre état des lieux n'ont pas été évaluées ou ont fait l'objet d'une évaluation superficielle. En effet, à quelques exceptions notables près (comme Pei et coll., 2017), nous avons trouvé peu de rapports d'évaluation officiels accessibles au public. Un soutien financier accru et un renforcement des capacités en matière de recherche et d'évaluation sur le TSAF, ainsi qu'un signal fort du gouvernement quant à l'importance d'adopter une approche rigoureuse permettant d'obtenir des données probantes, pourraient offrir des possibilités d'initier et d'accélérer des changements en faveur de politiques étayées par des données probantes.

L'absence d'estimations fiables sur la prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF dans la population générale et les sous-populations, tant au niveau national qu'au niveau de chaque territoire de compétence, est globalement préoccupante. Ce manque de données signifie que l'évaluation des progrès réalisés en faveur d'une réduction de la prévalence du TSAF reste limitée, voire impossible. Aujourd'hui, ce sujet est crucial car, à mesure que les stratégies provinciales et territoriales récentes sur le TSAF sont adoptées, les bases de données correspondantes étayant ce qui a fonctionné ou non pourraient être considérablement renforcées.

Le nouveau regard porté sur le TSAF en tant que problème de société reflète l'importance de s'appuyer sur la compréhension actuelle des forces et de la résilience des personnes ayant un TSAF et de leurs aidants (Flannigan, Wrath et coll., 2021, Petrenko et Kautz-Turnbull, 2021). Le vieillissement des personnes porteuses offre par ailleurs la possibilité de mieux comprendre ce trouble tout au long de la vie. Compte tenu de l'accent placé sur les parcours de vie, à l'instar de tous les domaines de la recherche et de l'évaluation sur le TSAF, il est essentiel que les personnes dotées de savoirs expérientiels jouent un rôle constructif dans le cadre des travaux de recherche : élaboration des questions et définition des priorités, conception et méthodologie, analyse et interprétation, et mobilisation des connaissances.

Les organismes fédéraux de financement de la recherche, notamment l'Institut de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH), soutiennent la recherche et la formation dans leurs disciplines respectives et lancent parfois des appels d'offres à objectifs définis pour des études dans des domaines particuliers. Le financement fédéral par le programme du Réseau de centres d'excellence a encouragé la recherche liée au TSAF en apportant, pendant des années, un soutien considérable au Réseau pour la santé du cerveau des enfants (anciennement connu sous le nom de NeuroDevNet), comme indiqué au chapitre 2.

Les consortiums de recherche tels que le Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD, s.d.-a) se sont montrés particulièrement actifs et influents à la fois dans la défense des politiques et dans la recherche sur le TSAF au Canada, les centres universitaires jouant également un rôle important à l'appui de la recherche. Par exemple, la possibilité d'intégration de multiples sources de données du système de santé, afin de suivre les personnes ayant un TSAF tout au long de leurs interactions avec les services connexes, a été démontrée grâce à l'ensemble de données MOMBABY de l'Université McMaster dérivé d'une cohorte et à une base de données administratives liée incluant les cas de TSAF, qui est gérée par le Registre des données de recherche sur la population manitobaine.

8.5.2 Partage de l'information au niveau intergouvernemental

Compte tenu des sujets évoqués ci-dessus, la communauté touchée par le TSAF a indiqué lors des séances de consultation qu'elle accueillerait favorablement une promotion accrue du partage de l'information entre les territoires de compétence. La méconnaissance des travaux en cours et des réalisations accomplies ailleurs contribuent au sentiment d'inertie et de perte d'élan. Comme l'a déclaré une personne interrogée :

> *Souvent, on a l'impression de repartir de zéro au bout de dix ans, alors que des progrès remarquables ont été accomplis par endroit dans le pays.*

L'absence des infrastructures et des soutiens nécessaires au partage de l'information a été abordé indirectement ci-dessus, dans le cadre de la discussion sur l'intérêt d'accroître les possibilités de collaboration et de coordination dans l'ensemble du pays. Cette question a été soulevée en particulier dans l'évaluation 2014 de l'Initiative sur l'ensemble des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale de l'ASPC, laquelle a révélé que, bien que le financement de l'ASPC et les activités régionales aient permis de créer de nombreux produits de connaissance, peu de preuves empiriques de leur adoption et de leur utilisation ont été trouvées (gouvernement du Canada, Direction de l'évaluation, 2014). L'évaluation menée en 2023 a abouti à une conclusion similaire, c'est-à-dire qu'il serait souhaitable de disposer d'un plus grand nombre de données prouvant que les connaissances et les renseignements se traduisent par une adoption et une mise en pratique (Agence de la santé publique du Canada, 2023b).

Dirigé par l'Agence de la santé publique du Canada et mentionné dans l'évaluation de 2014 de l'Initiative sur l'ETCAF de l'ASPC, le Groupe de travail interministériel fédéral sur l'ETCAF est un organe de facilitation du partage de l'information créé pour assurer un leadership fédéral coordonné sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale. Ce groupe comprend des représentants de Santé Canada, d'Emploi et Développement social Canada, de Condition féminine Canada, du ministère de la Justice, de Sécurité publique Canada et de l'ancien ministère Affaires autochtones et Développement du Nord Canada. Le rapport d'évaluation de 2014 indiquait que ce groupe avait établi des liens avec le Réseau canadien de recherche sur le TSAF, le Réseau pour la santé du cerveau des enfants, ainsi qu'avec certains groupes provinciaux dédiés au TSAF et des ONG importantes (gouvernement du Canada, Direction de l'évaluation, 2014). Ce groupe continue de se réunir et, en septembre 2024, il a organisé un webinaire d'échange à l'intention des bénéficiaires de subventions afin de partager les résultats de leurs projets.

Le partage de l'information constitue également un enjeu en matière d'utilisation des ressources. Les participants à la consultation ont mis en garde contre l'inefficacité induite par la multiplication des initiatives locales et communautaires en matière de campagnes d'éducation du public, de prévention et de soutien, en l'absence de solutions propices au partage plus généralisé des ressources et des processus en vue d'un déploiement à grande échelle. Il a été suggéré que la coopération, la concertation et la mise en réseau de toutes ces initiatives étaient nécessaires, faisant écho au manque de coordination efficace entre les secteurs et les territoires de compétence canadiens reconnu parmi les obstacles entravant la mise en œuvre dans la partie précédente.

8.6 Analyse des possibilités et des besoins actuels en matière de formation, d'éducation et de directives

La formation et le perfectionnement professionnel des professionnels de la santé, des travailleurs sociaux, du personnel paramédical, des éducateurs, des professionnels de la justice et des employeurs ont été au cœur de plusieurs stratégies provinciales et territoriales sur le TSAF (voir notamment : gouvernement de la Colombie-Britannique, 2008; gouvernement du Yukon, 2006) et du travail d'organisations non gouvernementales comme FASD Justice et FASD/TSAF Ontario, deux exemples parmi tant d'autres cités dans les chapitres précédents. Ces organismes ont souvent mis au point des formations sous différents formats, ainsi que des directives et des boîtes à outils. Cependant, on ne dispose généralement d'aucun renseignement sur l'état de la mise en œuvre de toutes ces ressources et sur leur efficacité au regard de l'amélioration des pratiques.

L'examen des données probantes et les analyses effectuées tout au long de cette évaluation et lors des séances de consultation ont permis de déterminer plusieurs types de besoins en matière de formation, d'éducation et de directives. Ces besoins sont résumés ci-dessous. Durant l'évaluation, les participants à la consultation ont souligné la nécessité d'inclure les personnes ayant un TSAF dans la conception et la mise en œuvre des ressources de formation et de soutien.

8.6.1 Socle de formation professionnelle

Les formations consacrées au TSAF dans les programmes d'études communs relevant des organismes d'agrément et destinés aux spécialités médicales et aux professions de la santé ont fait l'objet de recherches dans le cadre de cette évaluation (voir chapitre 2). Cependant, très peu de renseignements accessibles au public ont pu être trouvés. Les participants à la consultation ont signalé la nécessité d'inclure dans les programmes communs des études en médecine, ainsi qu'en soins infirmiers et paramédicaux, des connaissances fondamentales portant sur l'exposition prénatale à l'alcool et sur la nature plurielle du TSAF. Ces enseignements devront être assortis de formations permettant la mise en pratique. Les séances de consultation ont également révélé un intérêt pour la création de parcours pédagogiques spécialisés dans le TSAF, notamment de profils de formation pour le personnel infirmier praticien communautaire. Ces programmes comprendraient une formation multidisciplinaire accompagnée d'une expérience approfondie dans des milieux cliniques propres à ce trouble.

Dans les travaux de recherche, il a été jugé nécessaire de mettre à jour les programmes d'études communs afin d'inclure des connaissances générales sur le TSAF et sur l'ensemble des symptômes, des caractéristiques, des forces et des difficultés en lien avec ce trouble dans la

formation professionnelle médicale et paramédicale (Wilson et coll., 2024; Lesinskienė et coll., 2023). En particulier, diverses possibilités ont été mentionnées en ce qui concerne la formation du personnel infirmier (Zoorob et coll., 2014) et des différents professionnels intervenant lors de la grossesse, ainsi que durant et après l'accouchement dans les domaines suivants : soins primaires communautaires, soins actifs et soins de santé publique après l'accouchement (Mitchell-Foster et coll., 2021). Des demandes ont été formulées pour élargir le socle de formation des professionnels concernés en y incluant l'évaluation et le diagnostic du TSAF (Wilson et coll., 2024; Reid et coll., 2015), notamment les stratégies de diagnostic spécialisé adaptées au contexte médico-légal (Burd et coll., 2021).

8.6.2 Perfectionnement professionnel continu

Groupes cibles et besoins particuliers

Les travaux de recherche et les participants à la consultation ont souvent fait mention du perfectionnement professionnel et de l'accompagnement continu en lien avec le TSAF. Ce type de soutien s'adresserait aux professionnels de la santé et de la santé mentale, au personnel paramédical (McCormack et coll., 2022), ainsi qu'aux travailleurs sociaux (Richards et coll., 2023) qui ne sont pas spécialisés dans le TSAF, mais qui pourraient intervenir auprès de personnes qui en sont porteuses. Enfin, cet accompagnement pourrait être proposé aux professionnels de la réadaptation (Quan et coll., 2019; Bagley et coll., 2022). Il conviendrait d'inclure les professionnels du système de protection de l'enfance dans la catégorie des travailleurs sociaux (Richards et coll., 2023; Marcellus et Badry, 2021).

Les professionnels qui travaillent auprès des personnes ayant un TSAF, de leurs familles et de leurs aidants ont des besoins continus en matière de perfectionnement (formations, directives, ressources, outils, etc.) qui ont été recensés dans deux domaines principaux :

- L'intervention et les soins tenant compte de la culture et des traumatismes, qui pourraient inclure des campagnes d'éducation sur les déterminants autochtones de la santé, sur l'histoire du colonialisme et ses conséquences, ainsi qu'une formation contre le racisme et la stigmatisation, sur les soins tenant compte des traumatismes et sur l'humilité culturelle (Richards et coll., 2023; Lyall et coll., 2023). Ce type de formations et de directives devrait par ailleurs aborder la question du lien entre les préjudices coloniaux et l'usage de substances (Mitchell-Foster et coll., 2021).
- Les caractéristiques du TSAF, ainsi que les forces et les besoins des enfants, des jeunes et des adultes ayant un TSAF, afin d'adapter la prestation de services et de lutter contre les préjugés (Rutman, 2016; Richards et coll., 2023). Pour les praticiens qui interviennent dans des rôles thérapeutiques ou de soutien auprès des personnes ayant un TSAF, les besoins en matière de formations, de directives et de ressources documentaires ont été relevés

dans les domaines suivants : l'attention et l'autorégulation; les fonctions exécutives ainsi que le fonctionnement psychologique, comportemental, social et adaptatif; la nutrition et les médicaments (Petrenko et Alto, 2017; Tan-MacNeill et coll., 2021); et les approches basées sur les forces et tenant compte du TSAF (Rutman, 2016; Lyall et coll., 2023). Pour ceux qui interviennent auprès des adultes, un soutien serait nécessaire dans le domaine des habiletés de la vie de tous les jours pour pouvoir aider les personnes ayant un TSAF à gérer les finances, le logement et l'emploi (McLachlan, Flannigan, et coll., 2020; Quan et coll., 2019). Une telle formation pourrait également être adaptée aux parents et aux aidants (Marcellus et Badry, 2021; Tan-MacNeill et coll., 2021; McLachlan, Flannigan et coll., 2020; Ordenewitz et coll., 2021).

Des besoins supplémentaires en matière de formations, de directives et de soutiens ont été constatés pour les professionnels du système de justice, notamment la police, les agents pénitentiaires, le personnel des tribunaux, les avocats, les défenseurs publics, les juges, ainsi que les agents de probation et de libération conditionnelle. Dans le cadre d'une revue systématique, Flannigan, Pei et coll. (2018) ont noté que, malgré un certain degré de connaissance sur le TSAF, ces professionnels ont besoin de formations et de directives pratiques davantage fondées sur des données probantes pour encadrer leur travail. Dans le cadre d'une enquête incluant des professionnels du système de justice, McCormack et coll. (2022) sont parvenus à des conclusions similaires. Parmi les besoins recensés figurent la formulation d'attentes réalistes vis-à-vis des personnes ayant un TSAF dans le système de justice (Passmore et coll., 2021; Stewart, 2015) et la disponibilité de guides de référence pour les tribunaux (Department of Health and Human Services, États-Unis, 2022a). Burd et coll. (2021) et Russell et coll. (2023) ont indiqué que les professionnels de la justice devraient disposer de directives sur les recoupements et les différences entre le TSAF et le TDAH (trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité), et sur les implications connexes dans le contexte médico-légal. Les professionnels de la santé mentale médico-légale ont en outre besoin d'outils de dépistage étayés par des données probantes et de lignes directrices cliniques établissant les meilleures pratiques, y compris en matière de gestion des risques (McLachlan, Mullally et coll., 2020).

Les fournisseurs de soins de santé intervenant pendant et après la grossesse, notamment le personnel infirmier, le personnel infirmer praticien, les médecins de famille, les obstétriciens, les sages-femmes et les fournisseurs de services de santé publique pourraient faire l'objet d'un perfectionnement professionnel relatif aux lignes directrices de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (Graves et coll., 2020; Sword et coll., 2020). Ces groupes tireraient également parti de soutiens favorisant la mise en œuvre d'outils normalisés de dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool, de méthodes de questionnement non menaçantes et non stigmatisantes à cet égard (Reid, Kent et coll., 2023; Richards et coll., 2023; Mitchell-Foster et coll., 2021) et d'interventions brèves (Bazzo et coll., 2015; Graves et coll., 2020).

Le personnel du système d'éducation, comme les enseignants et les travailleurs de soutien auprès de l'enfance en difficulté, pourrait être renseigné et formé sur la détection du TSAF et sur l'orientation rapide à des fins d'évaluation, ainsi que sur la compréhension du diagnostic et de ses conséquences sur le plan pédagogique (Clark et coll., 2014; Pei et coll., 2013; Reid, White et coll., 2019; Millar et coll., 2017; projet de loi 108 de l'Ontario, 2023). Les éducateurs de la petite enfance, tout comme le personnel des garderies, pourraient également être associés à cette démarche (projet de loi 108 de l'Ontario, 2023).

Il est impératif que les employeurs (Gault et coll., 2023) et les professionnels de la réadaptation travaillant auprès d'adultes ayant un TSAF (Quan et coll., 2019) bénéficient de formations et de directives sur le TSAF tout au long de la vie et sur les attentes vis-à-vis des adultes concernés. Ces professionnels ont également besoin de directives stratégiques en matière de soutien du personnel (Mclachlan, Flannigan, et coll., 2020).

En raison de la nature multidisciplinaire des interventions liées au TSAF, à l'instar des services complets, les praticiens ont également besoin de formations interprofessionnelles (Tyler et coll., 2019; DiClemente et coll., 2021) et de formations ou de directives sur les délimitations des compétences (Tyler et coll., 2019; Wilson et coll., 2024).

Modalités de perfectionnement professionnel

Pour tous ces domaines et publics cibles, il a été jugé important de disposer de formations, de lignes directrices et de ressources à jour, précises et complètes, qui tiennent compte des points de vue des personnes ayant un TSAF et de leurs forces (Bagley et coll., 2022).

Deux types de modalités prioritaires se dégagent des travaux de recherche sur les besoins en matière de perfectionnement professionnel :

- Les ateliers et les webinaires/séminaires approfondis, en personne ou en ligne (Green et coll., 2021; Bagley et coll., 2022; Rutman, 2016), sont recommandés pour accroître la sensibilisation, les connaissances et la compréhension. Le cas échéant, ces séances devraient être accréditées par des organismes professionnels (McLachlan, Mullally et coll., 2020). Compte tenu de la répartition géographique de la main-d'œuvre dédiée au TSAF à l'échelle du Canada et des difficultés que l'accès au perfectionnement professionnel peut poser aux intervenants dans les régions rurales, du Nord ou éloignées, Bagley et coll. (2022) recommandent que le perfectionnement professionnel portant sur le TSAF s'effectue au moyen de programmes en ligne gratuits et de grande qualité, qui soient largement accessibles et adaptés au contexte. De même, Petrenko et Kautz-Turnbull (2021) saluent le potentiel des fournisseurs de services numériques en vue de la prestation de formations dédiées au TSAF axées sur les forces.

- Des possibilités de perfectionnement permettant de mieux comprendre le TSAF et de connaître les pratiques tenant compte de ce trouble pourraient être proposées par l'intermédiaire de forums professionnels, en personne ou en ligne, dans le cadre de communautés de pratique et de discussions sur la pratique réflexive avec des collègues, des superviseurs et des partenaires communautaires (Rutman, 2016; Quan et coll., 2019).

Les médias sociaux ont été uniquement mentionnés à titre de moyen de diffusion de ressources relatives aux lignes directrices de la SOGC (Green et coll., 2021).

8.6.3 Soutien en faveur de la participation à la formation

Les participants à la consultation ont souligné que, malgré la variété des ressources existantes en matière de formation, d'éducation et de directives, des financements s'avèrent souvent nécessaires pour les gérer et les mettre à jour. Afin d'encourager leur utilisation et conformément à l'approche scientifique de la mise en œuvre, une sensibilisation accrue à l'existence et à l'utilité de ces ressources pourrait être bénéfique aux publics cibles. Il devrait être possible de consolider, de mettre à jour et de partager ces ressources entre les territoires de compétence canadiens pour en accroître la portée et l'efficacité.

8.7 Conclusion

Depuis la publication du Cadre d'action de 2003 sur l'ETCAF, le paysage canadien a évolué sur plusieurs fronts. La contribution des déterminants sociaux généraux de la santé au risque d'exposition prénatale à l'alcool et de TSAF est mieux comprise. Le processus de réconciliation a mis en évidence les effets persistants du colonialisme et du racisme sur la santé des peuples et des communautés autochtones, la Commission de vérité et réconciliation ayant pointé l'importance de la prise en charge du TSAF. Les politiques portant sur le handicap ont été renforcées, tandis que les approches en matière de recherche, de services et de soutiens ont vocation à devenir plus inclusives, holistiques et basées sur les forces, tout en tenant compte des traumatismes.

Par ailleurs, de nombreuses étapes importantes ont été franchies depuis la publication du cadre d'action de 2003. Des progrès ont été réalisés grâce à l'élaboration des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic, aux recommandations pour le dépistage systématique de l'exposition prénatale à l'alcool, aux recherches épidémiologiques et à la conception de modèles de prévention. Plusieurs provinces ont mis au point leurs propres stratégies portant sur le TSAF.

Cependant, de nombreux problèmes recensés en 2003 demeurent. Les données complètes sur la prévalence manquent, les capacités de diagnostic sont insuffisantes, et la plupart des personnes ayant un TSAF ne sont toujours pas diagnostiquées. Malgré des programmes pilotes

prometteurs en matière d'interventions et de soutiens visant le TSAF, de nombreux projets peinent à trouver un financement durable à long terme qui encouragerait l'investissement communautaire pérenne nécessaire pour obtenir un résultat optimal. Cela entraîne des coûts élevés et constants pour les personnes ayant un TSAF, leurs aidants et leurs familles, tout comme pour les systèmes de santé, d'éducation, de protection sociale et de justice, de même que pour l'économie du Canada. Malgré l'ampleur de la mobilisation et de l'engagement des experts et des défenseurs qui se consacrent à ce sujet, il reste des besoins considérables à satisfaire.

Cette évaluation a permis de répertorier un grand nombre de difficultés, mais aussi de nombreuses possibilités de renforcer l'approche du Canada face au TSAF. Il conviendrait, par exemple, de poursuivre le déploiement des mécanismes favorisant le partage de l'information entre les territoires de compétence, ainsi que les travaux de recherche visant à combler les principales lacunes en matière d'information. Il serait également utile d'adopter des approches issues de la science de la mise en œuvre qui s'intéressent à l'application des connaissances existantes. En outre, des mesures supplémentaires pourraient être adoptées afin de veiller à la disponibilité de ressources qualitatives et actualisées en matière de formation, d'éducation et de directives, et d'encourager leur utilisation dans tous les secteurs intervenant dans la prévention et la prise en charge du TSAF. S'il existe un éventail de ressources destinées à diverses professions, leur adoption n'est ni homogène ni attestée. La consolidation, la mise à jour et le partage de ces ressources dans les différents territoires de compétence pourraient contribuer à élargir leur portée et à favoriser leur utilisation. Dans le cadre de toutes ces actions, il est impératif de prévoir la participation des personnes ayant un TSAF et de leurs familles afin de garantir des résultats bénéfiques et pertinents à leur égard.

Le leadership national est important à plusieurs titres. Il permettrait, entre autres, d'insister sur l'importance de l'enjeu, de favoriser la coordination et l'harmonisation des politiques, et d'étayer l'évolution des connaissances et l'élaboration d'outils que l'on pourrait mettre à disposition dans tout le pays afin d'aider les territoires de compétence où les ressources sont moindres. La répartition des pouvoirs entre les territoires de compétence nécessite une action concertée et volontaire de la part de tous les ordres de gouvernement pour progresser. Il est essentiel de définir clairement des objectifs, des rôles et des mécanismes de responsabilisation pour maintenir l'élan.

Annexe A : Conclusions majeures de l'évaluation

Prévalence et modes de collecte et de gestion des données

Conclusions majeures : Importance des données relatives à la prévalence

Il est nécessaire de disposer de données complètes et précises sur la prévalence du TSAF pour prendre des décisions avisées et évaluer l'efficacité des politiques de santé publique, des ressources allouées et des interventions destinées à prévenir l'exposition prénatale à l'alcool et à accompagner les personnes ayant un TSAF et leurs familles.

Conclusions majeures : Difficultés inhérentes au recensement des cas

Obtenir des données complètes et précises sur la prévalence du TSAF relève de la gageure en raison de la complexité du diagnostic, des limites et des variations relatives à la méthodologie, et du sous-diagnostic.

Plusieurs difficultés inhérentes au recensement des cas de TSAF au Canada concourent à la sous-estimation du taux réel de prévalence. Citons notamment :

- le manque d'accès aux évaluations diagnostiques;
- la réaction d'évitement induite par la stigmatisation;
- le défaut d'orientation des cas potentiels à des fins d'évaluation diagnostique;
- le recueil difficile des preuves d'une exposition prénatale à l'alcool;
- la préférence accordée à d'autres diagnostics qui s'accompagnent de meilleurs soutiens.

Si, malgré ces défis, l'on recense quand même quelques études épidémiologiques, il est nécessaire d'améliorer la collecte de données et de consolider le corpus de travaux de recherche axés sur l'épidémiologie, à la fois dans la population générale et chez diverses sous-populations au Canada.

Conclusions majeures : Difficultés inhérentes aux systèmes de collecte de données au Canada

À l'heure actuelle, le Canada ne dispose pas d'un système de surveillance complet et coordonné permettant de recueillir des données sur le TSAF et l'exposition prénatale à l'alcool. D'une part, les provinces et territoires n'emploient pas tous les mêmes modes de collecte de renseignements concernant les cas de TSAF diagnostiqués et, d'autre part, lesdits renseignements ne sont pas toujours exhaustifs, fiables et adaptés à une utilisation dans le domaine clinique, à des fins de recherche ou dans d'autres contextes.

Par ailleurs, l'absence de codes ou de catégories propres au TSAF dans les bases de données administratives, comme celles des secteurs de l'éducation et des soins de santé, est à déplorer. Puisque ces systèmes utilisent des codes généraux incluant diverses conditions dont le TSAF, il

est difficile de s'en servir pour déterminer la prévalence du TSAF. La création et l'emploi fiable de codes propres au TSAF pourraient renforcer l'intérêt des systèmes existants, même si cela exclurait de nombreuses personnes qui sont dans l'incapacité d'obtenir un diagnostic formel.

Conclusions majeures : Estimations de la prévalence

Le taux estimé de prévalence du TSAF dans la population générale canadienne diffère selon la méthodologie employée (sondages, surveillance passive ou détermination active des cas, entre autres exemples). Il semble que la prévalence du TSAF au Canada soit sous-estimée de manière générale. Si la détermination active des cas s'avère la méthode la plus robuste et la plus précise lorsqu'il s'agit d'estimer la prévalence, elle mobilise d'importantes ressources et n'est donc appliquée qu'aux études ciblant des sous-populations restreintes, lesquelles ne sont pas forcément représentatives de la population générale. Si l'on en croit une étude canadienne employant la méthode de détermination active des cas, le taux de prévalence du TSAF chez les enfants vivant en milieu urbain s'établirait entre 1,8 p. 100 et 2,9 p. 100.

Le taux estimé de prévalence du TSAF chez certaines sous-populations au Canada est jusqu'à 16 fois supérieur à celui observé dans la population générale. Cet écart est corrélé aux déterminants sociaux de la santé historiques et actuels, dont la pauvreté, la nutrition, l'accès limité aux soins de santé, les traumatismes vécus et intergénérationnels ou encore le colonialisme. Il est possible qu'en cas de parti pris en faveur de l'orientation vers le TSAF et de la pose d'un diagnostic connexe, l'on obtienne des taux de prévalence en apparence supérieurs chez certains groupes.

Il est important de recueillir des données relatives à la prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool pour comprendre l'ampleur et les schémas de la consommation d'alcool durant la grossesse – une cause première à l'origine du TSAF – et pour élaborer des politiques de prévention et de réduction des méfaits de l'exposition prénatale à l'alcool. Cela dit, il existe peu de données rigoureuses sur la question, les taux estimés de prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool (quel que soit le niveau de consommation) au sein de la population générale variant entre 2,2 p. 100, d'après des données récentes autodéclarées dans le cadre des Enquêtes sur la santé dans les collectivités, et 10 p. 100, à la lumière d'une méta-analyse portant sur les données issues de divers travaux de recherche antérieurs sur la prévalence. Selon d'autres estimations issues de cette méta-analyse, 3,3 p. 100 des femmes enceintes (sur 10 p. 100) au sein de la population générale avaient consommé épisodiquement beaucoup d'alcool (quatre verres standard ou plus à une seule occasion); ce taux était supérieur chez certains groupes.

Conclusions majeures : Pistes d'amélioration du recensement des cas et des modes de collecte et de gestion des données

Sachant que bon nombre des membres du personnel dans les secteurs de la santé, de l'éducation, de la justice et de la protection de l'enfance sont peu familiarisés avec le TSAF et ont des connaissances limitées en la matière, il conviendrait de renforcer les initiatives de formation et de sensibilisation sur ce sujet pour être en mesure de recenser davantage de cas potentiels et de les orienter à des fins d'évaluation.

La ventilation des données relatives à l'exposition prénatale à l'alcool et au TSAF (selon l'âge, le sexe, le genre, le groupe racial ou l'origine ethnique, la région géographique, etc.) s'avère utile pour comprendre les facteurs de risque, d'une part, et pour faire en sorte que les soutiens soient orientés vers les domaines d'action prioritaires, d'autre part. Il est important de concevoir et d'interpréter avec rigueur les études sur la prévalence au sein de sous-populations et de veiller à leur mise en contexte, en y associant par exemple des renseignements sur les déterminants sociaux de la santé correspondants au moment de communiquer les résultats, de façon à éviter la stigmatisation des groupes concernés.

Les données relatives aux forces et aux difficultés associées au TSAF sont actuellement limitées. La collecte de données de résultat longitudinales permet d'obtenir une vue plus complète des principaux facteurs de prédiction d'une issue favorable et défavorable, y compris des retombées potentielles des politiques dans le contexte canadien.

La mise en œuvre de programmes universels et exhaustifs de dépistage de l'exposition prénatale à l'alcool contribuerait à recenser davantage de cas et à améliorer la précision des données relatives à la prévalence. Pour mieux faire valoir l'importance de ce dépistage et assurer son efficacité, il conviendrait de former les cliniciens de façon à renforcer leur confiance et leurs compétences en la matière, et de tenir compte de la crainte à l'idée de divulguer ces renseignements en raison de la stigmatisation associée à l'exposition prénatale à l'alcool et de la peur des conséquences possibles, telles que la prise en charge de l'enfant par l'État.

Grâce à la mise en place d'un référentiel national répondant aux besoins de la collectivité tout entière, dans lequel l'ensemble des provinces et territoires injecte des données uniformisées, il serait possible de mettre en œuvre des politiques plus efficaces et mieux coordonnées à la lumière de renseignements pancanadiens. L'obligation de déclaration au niveau clinique permettrait en outre de renforcer les données disponibles sur le TSAF. Si diverses approches ont été mises en place dans certains territoires de compétence, la transmission et la collecte de données détaillées n'en nécessitent pas moins d'importantes ressources et il reste indispensable d'étudier les questions d'ordre éthique relatives à la protection de la vie privée et à la stigmatisation. Compte tenu des suggestions récentes préconisant l'emploi d'une catégorie diagnostique de « condition neurodéveloppementale complexe » parallèlement à la pose, le cas

échéant, du diagnostic pointu de TSAF, il conviendrait d'envisager la création d'un référentiel de données national plus général portant sur les troubles neurodéveloppementaux complexes, le TSAF et d'autres diagnostics applicables et incluant des renseignements sur les expositions indésirables avant et après la naissance, dans le but d'approfondir la compréhension, d'améliorer la prévention et d'inclure un éventail élargi des personnes concernées.

Prévention

Conclusions majeures : Sensibilisation au TSAF

Si les campagnes permanentes d'information du grand public au sujet du TSAF peuvent contribuer à une meilleure sensibilisation, il n'en reste pas moins nécessaire de mener davantage de travaux de recherche pour déterminer leur incidence sur l'exposition prénatale à l'alcool.

Les interventions pluridimensionnelles ciblant des sous-populations à risque ont réussi dans certains cas à réduire l'exposition prénatale à l'alcool.

Les programmes en milieu scolaire sont porteurs de promesses dans la lutte contre la consommation d'alcool. Certaines approches interactives et axées sur l'acquisition de compétences en matière de résistance sociale ou de compétences cognitivo-comportementales ciblées, par exemple, ont une incidence plus marquée. Si de telles interventions ont fait leurs preuves en ce qui concerne la réduction de la consommation d'alcool et des effets néfastes liés à l'alcool, il est indispensable de mener des travaux de recherche pour évaluer leur efficacité en termes de prévention de la consommation d'alcool durant la grossesse ou de prévention du TSAF.

Il est important de tenir compte des questions d'inclusion et de respect, mais aussi des répercussions potentielles sur les personnes ayant un TSAF au sein de la population scolaire en cas de déploiement de tout programme de sensibilisation au TSAF en milieu scolaire.

Conclusions majeures : Approches ciblant les femmes en âge de procréer

Le dépistage systématique et universel de la consommation d'alcool, avant la conception et durant la grossesse, par les fournisseurs de soins de santé, de même que la mise en place d'interventions brèves et d'orientations à des fins thérapeutiques, le cas échéant, offrent des moyens de renforcer la sensibilisation au TSAF et de prévenir l'exposition prénatale à l'alcool.

Conclusions majeures : Uniformisation des messages de prévention transmis par les fournisseurs de soins de santé

Les directives de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada concernant le dépistage de la consommation d'alcool durant la grossesse n'ont pas pris le même ancrage dans toutes les régions. Bon nombre de médecins au Canada n'interrogent pas les patientes et certains continuent de véhiculer des messages ambivalents à ce sujet.

Il serait bénéfique de dispenser aux médecins une formation complète sur le dépistage de la consommation d'alcool et sur les conseils d'abstinence durant la grossesse qu'il convient de prodiguer de manière bienveillante, sans porter de jugement. De même, il serait judicieux d'inscrire le dépistage de la consommation d'alcool dans les pratiques professionnelles normalisées.

Conclusions majeures : Accès aux soins en matière de santé mentale et reproductive et aux services de traitement des troubles liés à l'usage de substances

L'accès facile à des moyens de contraception efficaces constitue un volet crucial de toute stratégie globale visant à prévenir l'exposition prénatale à l'alcool. Applicable au sein de la population générale, cette solution peut s'avérer particulièrement utile chez les femmes en âge de procréer qui ont un trouble lié à l'usage de substances, en parallèle d'autres mesures d'accompagnement et services de traitement de leurs problèmes d'alcool. Les moyens de régulation de la fécondité à plus long terme (timbre ou dispositif intra-utérin, par exemple) et de contraception d'urgence font partie des soins de santé reproductive qui contribuent à réduire le risque d'exposition prénatale à l'alcool en cas de grossesse imprévue ou non détectée.

L'accès opportun aux soins en matière de santé mentale et aux services de traitement des troubles liés à l'usage de substances durant la grossesse est un élément à part entière de la prévention du TSAF. Or, il est à craindre que les personnes les plus à risque, y compris celles ayant elles-mêmes un TSAF, soient également celles qui rencontrent le plus d'obstacles sur ce plan. Suivre des programmes de traitement à long terme peut en outre s'avérer particulièrement difficile pour les parents, qui doivent surmonter l'écueil de la séparation avec leurs enfants pendant la prise en charge.

Conclusions majeures : Soutiens holistiques complets visant à lutter contre les facteurs de risque

Dans l'optique de prévenir le TSAF, il convient de prévoir des soutiens efficaces visant à lutter contre les facteurs de risque individuels, sociaux, culturels et environnementaux propices à une consommation dangereuse d'alcool. Les troubles liés à l'usage de substances sont souvent le reflet d'un ensemble complexe de facteurs de risque incluant les traumatismes, la maltraitance, l'absence de réponse aux besoins en matière de santé mentale et la pauvreté. Pour prévenir efficacement le TSAF dans ces circonstances, il est impératif de fournir des soutiens holistiques complets et culturellement sûrs qui tiennent compte des traumatismes et prennent en charge les facteurs de risque. La prestation de services complets ou intégrés, c'est-à-dire la centralisation de nombreux services sur un seul site en lieu et place de l'intervention de plusieurs organismes à différents endroits, offre une efficacité supérieure.

On recense moins de programmes ayant pour but d'aider les femmes à prendre soin d'elles ou à adopter des habitudes plus saines après l'accouchement et à accompagner le développement de leur enfant. Bien que les travaux de recherche sur ces programmes soient limités, le modèle sous-tendant le programme d'aide aux parents et aux enfants (Parent-Child Assistance Program, PCAP) offre des résultats encourageants.

Parmi les mesures propices au renforcement des capacités communautaires en matière de prévention, citons l'attribution d'un financement approprié, prévisible et pérenne aux organisations communautaires qui offrent des soutiens holistiques complets, l'établissement de partenariats solides entre les organisations communautaires et les bailleurs de fonds publics, et la mise en place de systèmes efficaces d'évaluation de la qualité et de responsabilisation.

Conclusions majeures : Politiques sur l'alcool

Les politiques de soutien sur l'alcool constituent un élément stratégique de la prévention du TSAF. Récemment, une évaluation générale des politiques en vigueur au Canada a mis au jour une marge d'amélioration considérable en la matière.

Comme on le constate dans les pays nordiques, l'adoption de politiques nationales en plusieurs volets permet de faire reculer la consommation d'alcool et de réduire les effets néfastes de l'alcool sur la santé. Parmi les stratégies à envisager figurent le contrôle du marketing et de la publicité, la fixation des prix et la taxation, la mise en place d'un système de contrôle de l'alcool et les restrictions de la disponibilité physique.

Évaluation et diagnostic

Conclusions majeures : Processus de diagnostic au Canada

Il existe actuellement des méthodes puissantes de dépistage des cas présentant un risque d'exposition prénatale à l'alcool, mais ces dernières ne sont pas utilisées de manière systématique ou efficace. Si divers outils de dépistage du risque de TSAF ont une utilité avérée chez certaines sous-populations, aucun n'a fait les preuves de son efficacité et de sa puissance effective. L'élaboration d'outils de dépistage du risque de TSAF à la fois valides et fiables, alliant haute sensibilité, haute spécificité et applicabilité générale, constitue un axe clé de recherche qu'il convient d'approfondir.

Par ailleurs, il serait utile d'accentuer les efforts de sensibilisation et de formation sur le TSAF à l'intention des professionnels de première ligne, en particulier de ceux susceptibles de recevoir des patients présentant un risque accru, afin d'améliorer le recensement des cas potentiels et l'orientation à des fins d'évaluation.

Les critères d'admissibilité au diagnostic varient en fonction de l'âge; dans certaines régions, peu d'établissements (voire aucun) acceptent d'évaluer les très jeunes enfants ou les adultes.

Les personnes ayant un TSAF jugent utile d'être diagnostiquées afin d'avoir une meilleure compréhension de soi et d'apaiser le sentiment de honte et de culpabilité. Selon leurs dires, la pose du diagnostic facilite également les démarches pour obtenir les soutiens, les interventions et les accommodements appropriés, et les aide à planifier et à gérer leur vie.

Conclusions majeures : Capacités de diagnostic

Le Canada n'offre pas un accès homogène aux cliniques de diagnostic : ces dernières sont rares dans les collectivités rurales et éloignées, voire inexistantes dans bien des régions, tandis qu'il y a beaucoup d'attente dans certains cas.

À ce jour, la pose du diagnostic de TSAF au Canada est assurée principalement par un nombre relativement restreint de cliniciens, d'équipes ou de cliniques spécialisés qui ne sont pas en mesure de prendre en charge les nombreuses personnes ayant un TSAF. En raison de ces capacités limitées, il arrive bien souvent que le TSAF ne soit pas envisagé ou demeure non diagnostiqué. D'après les données probantes, la plupart des personnes ayant un TSAF ne seraient pas diagnostiquées ou le seraient mal.

Conclusions majeures : Difficultés et obstacles entravant l'évaluation et le diagnostic du TSAF

La stigmatisation fait obstacle à l'évaluation et au diagnostic : elle restreint l'accès à l'information sur l'exposition prénatale à l'alcool en réduisant la probabilité que les femmes enceintes évoquent leur consommation d'alcool. Or, la non-divulgation de ce renseignement complique la pose ultérieure du diagnostic de TSAF chez leur enfant. En outre, la stigmatisation réduit l'acceptation du diagnostic par les parents, les familles et les collectivités.

Le manque d'accès aux soutiens et aux services après la pose du diagnostic est également un motif de rejet qui peut inciter les personnes concernées à rechercher des conditions autres que le TSAF pour lesquelles elles bénéficieront d'un meilleur accompagnement. L'accès amélioré aux services de santé sensibilisés au TSAF, et plus particulièrement aux soutiens après la pose du diagnostic, favoriserait l'acceptation.

L'obligation de prouver l'exposition prénatale à l'alcool pour poser un diagnostic de TSAF en l'absence de traits faciaux caractéristiques est une entrave considérable. Le dépistage universel de la consommation d'alcool durant la grossesse, ainsi que la consignation de toute exposition importante dans le dossier médical des nourrissons, constitueraient donc des mesures utiles, mais il faudrait alors composer avec la réticence des femmes enceintes à évoquer leur consommation d'alcool en raison de la crainte des interventions du système de protection de l'enfance et de la stigmatisation.

Les capacités de diagnostic ne sont pas suffisantes pour répondre aux besoins de la population, et sont particulièrement difficiles d'accès dans les régions rurales et éloignées où il faut parcourir de longues distances pour bénéficier des services compétents. Le renforcement de ces capacités pourrait passer par l'élaboration de stratégies de recrutement et de maintien en poste prévoyant des approches spécialement axées sur la constitution d'équipes de diagnostic du TSAF. À titre d'exemple, le recours à d'autres modèles de prestation de services (virtuelle, mobile, etc.) et l'attribution d'un rôle renforcé au personnel infirmier permettraient d'améliorer l'accès.

Beaucoup d'adultes au Canada ont un TSAF non diagnostiqué. Or, la pose de ce diagnostic leur offre divers avantages allant du recul de la réprobation et du sentiment de culpabilité à un accès amélioré aux soutiens et aux accommodements, en passant par une meilleure information sur les risques pour la santé physique et mentale associés au TSAF tout au long de la vie.

L'accès amélioré au diagnostic chez l'adulte, partout au Canada, pourrait se traduire par un recul des résultats défavorables induits par l'absence de diagnostic et d'accompagnement, et permettrait la mise en place des accommodements appropriés au sein de la collectivité et du système de justice pénale. Le fait de diagnostiquer et d'accompagner les personnes ayant un TSAF contribue également à prévenir de futurs cas.

Outre les problèmes d'accès au diagnostic auxquels les adultes font face dans de nombreuses régions, il s'avère parfois plus difficile d'obtenir les preuves requises d'une exposition prénatale à l'alcool en raison du temps écoulé. Il convient d'encourager et d'aider les adultes à faire les démarches nécessaires à l'évaluation en renforçant la sensibilisation au TSAF, en améliorant le financement dédié à l'évaluation/au diagnostic chez l'adulte, en appuyant les mécanismes de soutien entre pairs et en multipliant les tribunes permettant aux adultes ayant un TSAF de faire connaître leur vécu au grand public.

Conclusions majeures : Discussion au sujet des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic

S'il s'avère que les lignes directrices sont largement adoptées par les cliniques spécialisées dans le TSAF, peu de renseignements sont disponibles quant à leur utilisation dans les autres structures. Les évaluations servant à étayer les critères de diagnostic varient selon les cliniques. La mise à jour régulière des lignes directrices par le biais d'un processus de consultation, afin de refléter les dernières conclusions issues de la recherche, serait propice à leur adoption et à leur application uniformisée. En outre, la mise en place de pratiques de diagnostic culturellement sûres et adaptées permettrait de gagner en efficacité, de renforcer la confiance et de favoriser l'acceptation. Il peut être utile d'établir un plan de diffusion pour résoudre les problèmes de mise en œuvre et renforcer l'adoption des lignes directrices.

S'il convient parfois de poser le diagnostic de TSAF chez les jeunes enfants, cette tâche peut s'avérer plus difficile dans la mesure où l'évaluation requise de certains domaines neurocognitifs dans le cadre de ce processus est moins fiable chez les enfants d'âge préscolaire.

Il est important d'intervenir à un stade précoce, avant l'âge scolaire, afin de réduire les méfaits de l'exposition prénatale à l'alcool lorsque le cerveau en développement est le plus réceptif aux stimuli externes et aux expériences dans le milieu de l'enfant. La prestation de services fondés sur des évaluations fonctionnelles permet un accès opportun jusqu'à ce que la pose du diagnostic de TSAF soit possible, ou dans les cas où elle ne peut se faire. Lorsqu'il existe des préoccupations précoces (exposition prénatale à l'alcool confirmée, par exemple), l'accompagnement des parents et des enfants concernés permet aux professionnels d'intervenir plus tôt et de les orienter dès que possible à des fins d'évaluation diagnostique pour pallier les longues listes d'attente.

Les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF fournissent un socle d'uniformisation du diagnostic dans les cas où les capacités d'évaluation et de diagnostic existent. Toutefois, diverses préoccupations et objections en limitent l'adoption. L'emploi du terme TSAF à titre de catégorie diagnostique primaire fait débat à l'heure actuelle; il est suggéré d'utiliser celui plus large de « trouble neurodéveloppemental complexe », en association avec d'autres diagnostics, dont le TSAF lorsque les critères connexes sont remplis. Cette démarche permettrait notamment de recenser les cas dans lesquels l'exposition prénatale à l'alcool ne peut être prouvée, mais aussi de tenir compte des incertitudes quant à la contribution relative des multiples facteurs potentiels de causalité observés chez un patient donné. A contrario, elle fait craindre qu'une moindre priorité accordée au TSAF en tant que diagnostic primaire ou unique diminue l'accent placé sur l'exposition prénatale à l'alcool et nuise aux efforts nécessaires pour comprendre et prévenir le TSAF.

Interventions et soutiens

Conclusions majeures : Enjeux transversaux

Les interventions et les soutiens à l'intention des personnes ayant un TSAF doivent offrir stabilité, structure et uniformité.

Les tests de QI peuvent s'avérer utiles pour mieux cerner les forces et les difficultés. Néanmoins, l'établissement de seuils de QI, comme c'est le cas dans certaines régions, pour déterminer l'admissibilité aux services et aux soutiens en cas d'incapacité est susceptible d'exclure les personnes ayant un TSAF dont le QI est supérieur audit seuil, alors même qu'elles rencontrent d'importantes difficultés en termes de fonctionnement adaptatif et de gestion des tâches quotidiennes.

Les évaluations du comportement adaptatif mesurent les habiletés de la vie de tous les jours de façon à cerner les soutiens particuliers dont chaque personne a besoin. S'ils s'avèrent utiles dans de nombreux cas, les outils ou questionnaires formels sont parfois difficiles d'accès pour la population adulte. Chez un adulte ayant un TSAF, l'approche la plus efficace semble reposer sur la réalisation d'une évaluation minutieuse par un intervenant qualifié en services de soutien.

Les adultes ayant un TSAF manquent parfois de repères pour effectuer les démarches nécessaires à l'obtention d'aides financières ou de services, d'où le risque qu'ils en soient exclus (même en cas d'admissibilité) s'ils ne peuvent pas compter sur l'accompagnement d'un membre de leur famille ou d'une autre personne défendant leurs intérêts.

Le fonctionnement cloisonné des divers services et systèmes auxquels une personne ayant un TSAF et sa famille sont susceptibles d'avoir affaire (soins de santé, soutiens en matière de logement et de revenu, éducation et formation professionnelle, protection de l'enfance, justice, etc.) est source de complexité tant pour les fournisseurs de services que pour les usagers, sans compter que ces derniers doivent prouver leur admissibilité à chaque fois.

La désignation d'« intervenants-pivots » (travailleurs clés, mentors, coachs, etc.) chargés de prendre en charge une personne ayant un TSAF (enfant, jeune ou adulte) et sa famille, le cas échéant, serait une mesure très utile pour offrir un accompagnement à la fois pratique et émotionnel et pour favoriser l'accès aux ressources communautaires, ainsi qu'aux services de santé et à d'autres services sociaux.

Il serait également judicieux de former les professionnels qui travaillent auprès des personnes ayant des déficiences neurodéveloppementales au sujet de la nature particulièrement complexe du TSAF et des difficultés associées.

Conclusions majeures : Interventions précoces, suivies et en plusieurs volets

La mise en place d'interventions et de soutiens à l'intention des personnes ayant un TSAF et de leurs familles est propice à l'amélioration des résultats et à la prévention des conséquences défavorables du TSAF.

Les interventions précoces ont le potentiel d'atténuer le retentissement de l'exposition prénatale à l'alcool et de réduire le risque environnemental. Il est possible de fournir un accompagnement familial et une prise en charge spéciale des jeunes enfants courant le risque de présenter des troubles neurodéveloppementaux avant le diagnostic et durant l'enfance, période caractérisée par une forte plasticité neuronale. À défaut d'interventions et d'accompagnement des enfants avant qu'ils soient en âge d'être scolarisés, ces derniers risquent par la suite d'être aux prises avec des difficultés plus graves, par exemple de nature sociale, comportementale et scolaire.

Souvent, les personnes ayant un TSAF sont en difficulté dans de multiples domaines, notamment les activités de la vie de tous les jours, les relations sociales, l'emploi, l'usage de substances et la justice. Bon nombre de personnes ayant un TSAF peuvent atteindre un objectif raisonnable d'interdépendance, qui leur permet de s'appuyer sur leur famille et leurs systèmes de soutien en cas de besoin. En l'absence d'interventions et de soutiens, ces difficultés s'additionnent.

La transition de l'adolescence vers l'âge adulte est une période particulièrement difficile et dangereuse. En effet, les jeunes ayant un TSAF peuvent se trouver dans une situation de grande vulnérabilité, en particulier lorsqu'ils ne disposent pas de réseaux de soutien. Le fait d'entretenir des relations stables, constantes et bienveillantes avec des personnes qui comprennent les tenants et les aboutissants du TSAF fait partie des facteurs cruciaux à l'heure de franchir ce cap.

Les jeunes ayant un TSAF qui quittent la prise en charge du système de protection de l'enfance n'ont pas forcément pu développer leurs réseaux de soutien naturel, d'où l'intérêt de prévoir des soutiens ciblés, à plus long terme, durant leur transition vers l'âge adulte, en tenant compte du rythme plus lent auquel elle s'opère.

Très peu d'attention est accordée aux adultes ayant un TSAF qui avancent en âge et les services de soutien à leur disposition sont limités. Le vieillissement des aidants qui prennent en charge des adultes ayant un TSAF est une source d'anxiété et de préoccupation pour toutes les personnes concernées.

Le soutien et le réseautage entre pairs sont un moyen pour les personnes ayant un TSAF de nouer de précieux liens communautaires et d'obtenir des renseignements.

Les parents ayant eux-mêmes un TSAF rencontrent d'importantes difficultés en raison de la stigmatisation et des stéréotypes à l'œuvre dans les systèmes de protection de l'enfance et de justice. La multiplication des soutiens sensibilisés au TSAF pourrait les aider à réussir et à préserver leur famille.

Il conviendrait de réfléchir plus en détail à la façon d'adapter, d'élargir et d'évaluer les interventions prometteuses en vue de généraliser leur mise en œuvre.

Conclusions majeures : Intervention et accompagnement des membres de la famille et des aidants

Il est utile de sensibiliser et de former les membres de la famille et les aidants pour leur permettre de mieux comprendre le retentissement du TSAF et la manière dont ils peuvent contribuer à l'acquisition des habiletés de la vie de tous les jours.

Diverses mesures d'accompagnement des familles et des aidants, comme les services de répit, les occasions de réseautage entre pairs et les soutiens plus généraux en faveur de l'acceptation sociale, de la compréhension et de l'inclusion, sont essentielles à leur bien-être. Les services de répit aident à supporter les exigences et le stress découlant de la prise en charge d'enfants ayant un TSAF. On dispose de connaissances limitées sur l'efficacité d'autres types d'interventions destinées à atténuer le sentiment de détresse familiale.

Conclusions majeures : Éducation

Bon nombre d'enfants ont déjà atteint l'âge scolaire lorsqu'ils sont diagnostiqués. Or, ce sont le recensement et la mise en place d'un accompagnement à un stade précoce qui offrent les meilleurs résultats. Les enfants jugés « à risque de présenter un TSAF » en raison d'une exposition prénatale à l'alcool connue, comme l'indiquent les lignes directrices, ont tout intérêt à bénéficier dès que possible d'un suivi, d'un accompagnement et d'une orientation à des fins diagnostiques. Les éducateurs, y compris ceux intervenant dans le cadre de programmes préscolaires, peuvent jouer un rôle de soutien majeur auprès de ces enfants et contribuer à identifier des camarades susceptibles de présenter des troubles similaires même s'ils ne sont pas jugés à risque.

La mise en place de soutiens en milieu scolaire sensibilisés au TSAF, incluant l'instauration d'interventions échelonnées d'intensité progressive qui s'adaptent aux forces et aux besoins des élèves, a les meilleures chances de répondre aux besoins diversifiés des élèves diagnostiqués, mais aussi de ceux qui n'ont pas encore pu ou sont dans l'impossibilité de bénéficier de la pose d'un diagnostic de TSAF.

Les ressources, les aides et les formations en matière de TSAF qui existent à l'heure actuelle ne sont pas disponibles uniformément au sein des systèmes scolaires. Le soutien des chefs de file du secteur de l'éducation et des établissements d'enseignement est primordial pour favoriser l'adoption et la mise en œuvre de formations consacrées au TSAF.

Si les soutiens et les stratégies d'ordre universel qui fonctionnent chez un éventail de personnes neurodiverses peuvent offrir un accompagnement efficace tant aux élèves ayant un TSAF qu'à d'autres, les élèves ayant un TSAF doivent parfois composer avec des besoins et des problèmes singuliers auxquels les stratégies visant d'autres troubles neurodéveloppementaux n'offrent pas forcément une réponse adaptée.

Il s'avère parfois nécessaire de mettre en œuvre des interventions ciblées et individualisées dans un milieu scolaire sensibilisé au TSAF, par exemple : recours aux aides-enseignants à l'appui des mesures de soutien et des stratégies, programmes portant sur le TSAF étayés par des données probantes ou plans d'enseignement individualisés (PEI) élaborés par des équipes sensibilisées au TSAF. Divers établissements disposent de classes centrées sur le TSAF qui peuvent s'avérer utiles pour certains élèves.

L'instauration de soutiens complets reposant sur une étroite collaboration entre les équipes pédagogiques, la famille et les aidants, les fournisseurs de services et les organisations communautaires est utile et permet de concevoir des programmes d'enseignement qui s'appuient sur les forces de l'élève tout en l'aidant efficacement à surmonter ses difficultés.

Conclusions majeures : Système de protection de l'enfance

Les personnes ayant un TSAF sont surreprésentées dans le système de protection de l'enfance. Or, ce type de prise en charge constitue un facteur de risque supplémentaire influant sur les résultats à long terme. Diverses stratégies peuvent être mises en œuvre pour préserver les familles : permettre à l'enfant, voire au parent, d'accéder aux diagnostics, encourager les relations bienveillantes à long terme, renforcer les soutiens communautaires à visée proactive, etc.

Dans le cas des enfants et des adolescents relevant du système de protection de l'enfance, il est notamment bénéfique d'assurer l'accès au diagnostic et aux interventions le plus tôt possible, et d'accompagner et de former les familles d'accueil de façon à garantir continuité, stabilité et bien-être aux personnes prises en charge.

Les jeunes ayant un TSAF pris en charge par le système de protection de l'enfance ont particulièrement besoin de soutiens ciblés à plus long terme à mesure qu'ils entrent dans la vie adulte et ne sont plus pris en charge.

Conclusions majeures : Santé et soins de santé

L'exposition prénatale à l'alcool peut avoir un retentissement sur tous les organes et systèmes du corps humain, c'est pourquoi les personnes ayant un TSAF sont porteuses de multiples conditions sur le plan physique et mental qui sont susceptibles de perdurer tout au long de leur vie.

En raison de la complexité des problèmes de santé qui se manifestent chez les personnes ayant un TSAF, il faut parfois prévoir leur prise en charge par une équipe de soins primaires qui appréhende les déficiences associées au TSAF et les soutiens potentiellement bénéfiques. Or, cela peut poser problème dans la mesure où il n'est pas facile d'accéder aux soins primaires dans certaines régions du Canada.

Les difficultés cognitives avec lesquelles certains adultes ayant un TSAF sont aux prises leur permettent difficilement de se repérer sans aide au sein du système de soins de santé, d'où le risque d'observance médiocre, voire nulle, des recommandations thérapeutiques ou même de décrochage des soins à défaut de l'accompagnement nécessaire.

Conclusions majeures : Finances, emploi et logement

Bon nombre de personnes ayant un TSAF peinent à gérer leurs finances et sont vulnérables aux escroqueries. S'il s'avère utile de leur offrir une formation à la littératie financière, qui couvre notamment l'établissement d'un budget et les courses, ce n'est pas suffisant car elles ont

souvent besoin de soutiens continus. Lorsque la personne ayant un TSAF juge cette solution acceptable, il peut être judicieux de faire appel à un tiers de confiance pour l'aider à gérer ses finances ou d'automatiser le paiement de dépenses essentielles comme le loyer. Il est important de proposer des programmes de prestations en cas d'incapacité qui soient à la fois souples, centrés sur les besoins et accessibles pour offrir sécurité et stabilité sur le plan financier aux personnes ayant un TSAF. Malheureusement, il arrive que les critères d'admissibilité empêchent bon nombre d'entre elles d'en bénéficier.

Si beaucoup de personnes ayant un TSAF travaillent et veulent travailler, elles peinent parfois à trouver et à conserver un emploi en l'absence de soutien et elles peuvent faire preuve de réticence à l'idée de demander des accommodements ou de divulguer leur diagnostic aux employeurs, en raison de la stigmatisation. Il serait bénéfique de sensibiliser davantage les employeurs au TSAF et de les aider à mieux comprendre comment structurer les postes pour permettre aux personnes ayant un TSAF de réussir sur le plan de l'emploi. Pour favoriser encore davantage l'inclusion économique des personnes ayant un TSAF, les possibilités d'expérience professionnelle, la formation en cours d'emploi, le mentorat et les systèmes de jumelage sont des solutions à envisager.

L'accès maintenu aux soutiens du revenu en cas d'incapacité lorsque les personnes ayant un TSAF travaillent pour la première fois, exercent à leur compte ou occupent un emploi à court terme, favoriserait leur stabilité financière et leur participation au marché du travail.

Le fait de bénéficier d'un logement stable assorti d'un accompagnement constant est propice à l'interdépendance fructueuse des personnes ayant un TSAF. Bon nombre d'entre elles ont besoin d'une aide permanente et d'un renforcement continu des compétences pour planifier les démarches, choisir un logement, s'y installer, l'entretenir et le gérer. Les jeunes ayant un TSAF qui n'ont plus l'âge d'être pris en charge par le système de protection de l'enfance sont particulièrement vulnérables. Bien que l'abordabilité constitue souvent un obstacle pour les personnes ayant un TSAF, celles qui ne présentent pas de déficience intellectuelle ou d'incapacité physique concomitante ne relèvent généralement pas des groupes prioritaires en situation de handicap lorsqu'il s'agit d'accéder à un logement abordable.

Conclusions majeures : Système de justice pénale

La présence de déterminants sociaux de la santé défavorables qui augmentent le risque d'interaction avec le système de justice est souvent observée chez les personnes ayant un TSAF, parallèlement à d'autres facteurs de risque tels que la vulnérabilité accrue à la manipulation par un tiers. Il peut également arriver que ces dernières cherchent à se rapprocher de groupes de pairs en difficulté (gangs, par exemple). Cela explique que les personnes ayant un TSAF soient surreprésentées dans le système de justice pénale, tant parmi les victimes que parmi les délinquants.

La mise en œuvre d'interventions et de soutiens en amont offre un moyen de prévenir les démêlés avec la justice. Parmi les pistes à envisager, citons l'accompagnement pour atteindre la stabilité financière et obtenir un logement stable, l'établissement de relations de mentorat positives et la création de réseaux et de communautés de soutien offrant un sentiment d'appartenance. Ces mesures sont particulièrement utiles durant la transition de l'adolescence vers l'âge adulte, et il s'avère essentiel d'aider les jeunes qui ne sont plus pris en charge par le système de protection de l'enfance à constituer un réseau de soutien.

Le fait d'améliorer l'accès aux évaluations et au diagnostic des personnes susceptibles d'avoir un TSAF au sein du système de justice pénale permettra de prévoir les accommodements nécessaires et de mieux comprendre leur comportement. La sensibilisation au TSAF n'est pas uniforme au sein du système de justice et des services correctionnels. La mise en place de tribunaux spécialisés ou de rôles d'audience en lien avec le TSAF permettrait de faire en sorte que les procédures et les décisions tiennent mieux compte du TSAF, même s'il est probable que seuls les centres urbains puissent entreprendre cette démarche.

Il est absolument nécessaire de trouver des solutions en remplacement de l'incarcération, compte tenu en particulier de ses effets criminogènes et délétères, de la capacité diminuée des personnes ayant un TSAF et du fait qu'il soit possible, en instaurant des systèmes adaptés d'accompagnement et de supervision hors du milieu carcéral, de mieux préserver la sécurité publique, et ce, à moindre coût.

Conclusions majeures : Stigmatisation et inclusion

En plus d'avoir des effets néfastes sur la santé et la qualité de vie des personnes ayant un TSAF, des membres de leur famille et de leurs aidants, la stigmatisation associée au TSAF crée des obstacles entravant l'accès aux soutiens et nuisant à la divulgation des antécédents qui s'avère nécessaire pour obtenir des accommodements. La stigmatisation est considérée comme un problème de santé publique et un déterminant de la santé.

L'utilisation d'un langage exempt de stigmatisation et de réprobation doit être privilégiée dans la communication au sujet du TSAF, dans les campagnes d'éducation du public et dans le cadre de la prestation des interventions et des soutiens. Cela implique notamment de prendre acte du vaste spectre des variables influant sur les capacités fonctionnelles dans le TSAF et d'éviter les stéréotypes associés aux déficiences. Pour lutter contre la stigmatisation systémique, il est primordial d'élaborer des ressources pédagogiques et d'instaurer des formations permettant d'ancrer l'utilisation d'un langage exempt de stigmatisation et de réprobation dans toutes les activités professionnelles relevant des secteurs de la santé, des services sociaux, de l'éducation, du maintien de l'ordre, de la justice et de la protection de l'enfance.

Si les personnes ayant un TSAF, les membres de leur famille et leurs aidants insistent sur l'importance de nouer des liens et de se sentir inclus au sein de la collectivité, il arrive qu'ils aient peu d'occasions de participer à la vie communautaire, d'où un sentiment fréquent d'isolement et d'exclusion. Pour que les personnes ayant un TSAF puissent s'en prémunir, il serait bénéfique de les aider à perfectionner leurs compétences sociales. Parallèlement aux efforts d'éducation du public au sujet du TSAF, cette démarche est susceptible d'éviter de nombreuses situations dans lesquelles les différences neurodéveloppementales des personnes ayant un TSAF et leurs comportements sociaux sont mal interprétés. La création de programmes, de groupes et de camps dirigés par des adultes ou des jeunes ayant un TSAF, avec l'appui d'intervenants communautaires, est une approche prometteuse pour favoriser la socialisation.

Le fait d'entendre le témoignage de personnes ayant un TSAF est un puissant outil d'apprentissage, car cela permet, d'une part, de remettre en question les stéréotypes, de mieux sensibiliser au TSAF et d'informer le grand public à ce sujet, et d'autre part, d'inspirer les pairs ayant un TSAF qui entendent ces récits incarnant la force, la résilience et la réussite. Dans cette optique, il convient d'inclure des personnes ayant un TSAF qui font preuve de capacités fonctionnelles variables dans divers domaines. Parmi les mécanismes qui donnent la parole aux personnes ayant un TSAF, on peut leur proposer d'animer des présentations pédagogiques ou des programmes et d'intervenir dans des travaux de recherche participative et des formations professionnelles continues.

Le TSAF dans le contexte autochtone

Conclusions majeures : Prévalence

Les schémas de la consommation d'alcool varient considérablement d'une communauté autochtone à l'autre, et l'extrapolation de conclusions générales à partir d'échantillons restreints est susceptible de renforcer les stéréotypes de longue date et de négliger les influences socioculturelles et historiques plus larges. L'élimination de ces stéréotypes permettrait de favoriser le dialogue à l'échelon communautaire et individuel : une démarche indispensable pour améliorer la prise en charge du TSAF.

Bon nombre de peuples et de communautés autochtones sont victimes d'iniquités sur le plan des déterminants sociaux de la santé et ont vécu des traumatismes (historiques et contemporains) liés au colonialisme et au racisme dont les effets (expériences négatives durant l'enfant, par exemple) se répercutent de génération en génération. Or, ces facteurs augmentent le risque d'exposition prénatale à l'alcool et de TSAF.

Si l'on en croit certaines données, les taux de prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF sont extrêmement élevés chez quelques communautés autochtones. Il serait utile de disposer de données précises et actualisées sur ces points et sur les facteurs de risque

connexes au sein des communautés autochtones afin d'éclairer les mesures stratégiques et l'affectation des ressources en matière de prévention et d'accompagnement. À ce titre, il conviendrait notamment d'adopter des méthodes robustes de collecte de données à l'échelon communautaire placées sous la houlette des communautés autochtones, en accord avec les principes de souveraineté des données.

Conclusions majeures : Prévention, interventions et soutiens

Compte tenu de la diversité des dimensions historiques, culturelles et géographiques qui caractérisent les communautés autochtones et de leurs ressources variables, leurs atouts, leurs forces et leurs besoins ne peuvent qu'être différents. Les communautés autochtones sont les mieux placées pour déterminer la pertinence des stratégies de prévention et leurs possibilités d'application au regard des besoins, de la culture, du contexte et des objectifs qui leur sont propres.

La prestation de services holistiques, intégrés et culturellement adaptés qui tiennent compte des traumatismes promet de réduire les méfaits associés à la consommation d'alcool et à l'usage de substances chez les peuples autochtones.

Il est important de prêter attention au contexte d'ensemble et d'améliorer les déterminants sociaux de la santé à l'échelle de cette population pour réduire la prévalence de la consommation néfaste d'alcool et du TSAF. Cela implique notamment de prendre des mesures plus générales en faveur de la santé et du bien-être des communautés et des familles autochtones, au lieu de s'intéresser uniquement aux femmes enceintes.

L'évaluation des stratégies de prévention étant généralement limitée, il est difficile de déterminer celles qui offrent la plus grande efficacité. Il existe toutefois des données probantes en faveur de la mise en œuvre de modèles de prévention initiés et menés par les Autochtones eux-mêmes qui intègrent leur savoir communautaire en matière de guérison et de bien-être. Pour renforcer le corpus de connaissances, il serait utile de prévoir dans le financement des programmes la dotation en ressources destinées à évaluer l'efficacité de nouvelles stratégies.

La continuité des soins favorise l'instauration des relations de confiance indispensables pour lutter contre les problèmes d'alcool et d'usage de substances, pour poser un diagnostic de TSAF et pour accompagner les familles concernées. Malheureusement, on continue de déplorer un accès restreint aux services de prise en charge du TSAF culturellement adaptés au sein des communautés autochtones, tout comme aux services de santé de base, auquel s'ajoute un manque de continuité des soins.

La formation de professionnels de la santé et de membres du personnel paraprofessionnel ancrés dans les communautés autochtones permettrait de renforcer les capacités locales, de réduire le taux de roulement du personnel et de fournir des services de santé culturellement

adaptés aux personnes ayant un TSAF. Dans les petites collectivités où tout le monde se connaît, les préoccupations liées au respect de la vie privée et la stigmatisation associée à l'usage de substances et au TSAF entravent l'accès aux soutiens. Les habitants privilégient donc parfois l'établissement de relations stables avec des fournisseurs de soins de santé autochtones extérieurs ou avec des fournisseurs de soins de santé non autochtones, mais sensibilisés à leur culture.

Il est préférable d'adopter un mode de financement stable et durable au lieu de recourir au financement par projet, de façon que les communautés autochtones puissent élaborer des stratégies à long terme et construire des infrastructures pérennes et efficaces à l'appui du diagnostic et de la prévention du TSAF, et des interventions et soutiens connexes.

Conclusions majeures : Système de protection de l'enfance

Les politiques coloniales, qui ont notamment conduit à la création des pensionnats autochtones et au système d'adoption forcée connu sous le nom de « rafle des années 1960 », et les pratiques plus récentes de prise en charge des enfants autochtones par l'État qui perdurent en vertu de la législation sur la protection de l'enfance font planer une ombre qui sape les efforts déployés actuellement pour faire face au TSAF.

Les modifications apportées dernièrement en vertu des appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation, y compris l'expression de la compétence et la reconnaissance de l'autorité législative des communautés autochtones en matière de services à l'enfance et à la famille, offrent l'occasion de concevoir des approches plus propices à une prise en charge efficace de l'exposition prénatale à l'alcool et du TSAF.

Conclusions majeures : Système de justice pénale

Les Autochtones, y compris ceux ayant un TSAF, sont surreprésentés dans le système de justice pénale du Canada. Il est non seulement nécessaire de poursuivre les efforts de sensibilisation générale aux répercussions de l'héritage colonial sur les peuples autochtones, ainsi qu'au retentissement du TSAF, dans toutes les sphères du système de justice pénale, mais aussi de mieux comprendre l'incidence que peut avoir le TSAF chez les groupes surreprésentés et les personnes ayant des déficiences neurodéveloppementales non diagnostiquées et des déterminants sociaux de la santé défavorables, afin d'améliorer encore davantage le processus judiciaire et les mesures correctionnelles.

L'accompagnement des personnes ayant un TSAF peut contribuer à prévenir les démêlés avec le système de justice pénale et à réduire le récidivisme. Parmi les soutiens à prévoir figurent les interventions précoces, qui sont tributaires de l'accès aux services de prise en charge du TSAF dans la collectivité aux fins de dépistage et de diagnostic le plus tôt possible, et les services axés sur la famille. L'accompagnement peut également passer par la mise en œuvre de services

de traitement des troubles liés à l'usage de substances, d'activités positives et attrayantes, d'occasions de lien social et de mentorat, de tremplins vers la réussite par le biais de l'école et de l'emploi, et de rapprochements avec la culture, les valeurs traditionnelles et les pratiques de guérison inspirées de la terre.

Il est important de créer des structures d'accompagnement et de supervision hors du milieu carcéral qui conviennent aux diverses populations surreprésentées au sein du système de justice, y compris les peuples autochtones, et d'octroyer un financement à la hauteur des besoins.

Références bibliographiques

Abadir, A.M., et Ickowicz, A. (2016). Fetal alcohol spectrum disorder: reconsidering blame. *CMAJ: Journal de l'Association médicale canadienne*, *188*(3), 171-172. https://doi.org/10.1503/cmaj.151425

Abells, S., Wirzba, H., et Fridman, D. (2017). *Year 10 Evaluation of the Government of Alberta's FASD 10-Year Strategic Plan: Overview and Recommendations.* PolicyWise for Children & Families. https://open.alberta.ca/dataset/e26451ea-9a53-40e4-b40b-33fc916fbaef/resource/fbe680d7-1411-4a76-90aa-42d3b58bc564/download/css-albertas-fasd-10-year-strategic-plan-year-10-evaluation-highlight-report.pdf

Académie canadienne des sciences de la santé. (2022). *L'autisme au Canada : Réflexions pour l'élaboration de futures politiques publiques — Croisements entre les données probantes et les savoirs expérientiels*. Comité de direction de l'évaluation sur l'autisme, ACSS. https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2022/04/ACSS-Lautisme-au-Canada-Reflexions-pour-lelaboration-de-futures-politiques-publiques.pdf

Académie canadienne des sciences de la santé. (2023). *Main-d'œuvre dans le secteur de la santé au Canada : Pistes d'action futures.* https://cahs-acss.ca/wp-content/uploads/2023/04/CAHS-Health-Workforce-Pathways-Forward-FR_Final_Apr-4.pdf

Adebiyi, B. O., Mukumbang, F. C., et Beytell, A.-M. (2019). A guideline for the prevention and management of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in South Africa. *BMC Health Services Research, 19*(1), 809. https://doi.org/10.1186/s12913-019-4677-x

Adebiyi, B. O., Mukumbang, F. C., et Erasmus, C. (2019). The distribution of available prevention and management interventions for fetal alcohol spectrum disorder (2007 to 2017): implications for collaborative actions. *International journal of environmental research and public health, 16*(12), 2244.

Adnams, C.M., Sorour, P., Kalberg, W.O., Kodituwakku, P., Perold, M.D., Kotze, A., September, S., Castle, B., Gossage, J., et May, P.A. (2007). Language and literacy outcomes from a pilot intervention study for children with fetal alcohol spectrum disorders in South Africa. *Alcohol, 41*(6), 403-14. https://doi.org/10.1016/j.alcohol.2007.07.005

Agabio, R., Trincas, G., Floris, F., Mura, G., Sancassiani, F., et Angermeyer, M. C. (2015). A systematic review of school-based alcohol and other drug prevention programs. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health, 11*(1), 102.

Agence de la santé publique du Canada. (2003). *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un Cadre d'action*. https://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/fasd-fw-etcaf-ca/pdf/etcaf-ca_f.pdf

Agence de la santé publique du Canada. (2005a). *Ce que nous avons appris : campagnes de sensibilisation canadiennes importantes à l'égard de l'ETCAF.* https://publications.gc.ca/collections/collection_2007/phac-aspc/HP10-6-2006F.pdf

Agence de la santé publique du Canada. (2005b). *Connaissances et attitudes des professionnels des soins de la santé en matière de syndrome d'alcoolisation fœtale : résultats d'une enquête nationale.* https://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/fasd-surv-etcaf-enquete/pdf/fasd-surv-etcaf-enquete-2005_f.pdf

Agence de la santé publique du Canada. (2007). *Fonds national d'aide aux projets stratégique sur l'ETCAF. Guide du requérant.* https://publications.gc.ca/collections/collection_2007/phac-aspc/HP10-3-2005F.pdf

Agence de la santé publique du Canada. (2008). *La prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : perspectives canadiennes.* https://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/dca-dea/prog-ini/fasd-etcaf/publications/cp-pc/pdf/cp-pc-fra.pdf

Agence de la santé publique du Canada. (2011). *Chapitre 3 : L'évaluation et le diagnostic de l'ETCAF chez les adultes : un examen systématique à l'échelle nationale et internationale – Examen de la documentation : diagnostic et évaluation chez les adultes.* https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/vie-saine/evaluation-diagnostic-etcaf-chez-adultes/diagnostic-evaluation-adultes.html

Agence de la santé publique du Canada. (2014). *Évaluation de l'Initiative sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) de 2008–2009 à 2012–2013.* https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/bureau-evaluation/rapports-evaluation/evaluation-initiative-ensemble-troubles-causes-alcoolisation-foetale-2008-2009-a-2012-2013.html

Agence de la santé publique du Canada. (2019a). *Lois et politiques provinciales et territoriales sur la protection des enfants 2018*. https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/health-risks-safety/provincial-territorial-child-protection-legislation-policy-2018/64-03-18-2245_Child-Protection_FR-FINAL04.pdf

Agence de la santé publique du Canada. (2019b). *Lutte contre la stigmatisation : vers un système de santé plus inclusif. Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada 2019.* https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/corporate/publications/chief-public-health-officer-reports-state-public-health-canada/addressing-stigma-what-we-heard/stigma-fre.pdf

Agence de la santé publique du Canada. (2019c). *Une stratégie sur la démence pour le Canada.* https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/images/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy/National%20Dementia%20Strategy_FRE.pdf

Agence de la santé publique du Canada. (2021). *Projet* Toward Prevention. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/nouvelles/2021/06/le-gouvernement-du-canada-investit-dans-la-prevention-du-trouble-du-spectre-de-lalcoolisation-ftale-dans-les-provinces-de-latlantique.html

Agence de la santé publique du Canada. (2023a). *Évaluation du programme sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale de l'Agence de la santé publique du Canada de 2017-2018 à 2021-2022.* https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/transparence/rapports-gestion/evaluation/evaluation-ensemble-troubles-causes-alcoolisation-foetale-2017-2018-a-2021-2022.html

Agence de la santé publique du Canada. (2023b). *Communiqué de presse.* https://www.canada.ca/fr/sante-publique/nouvelles/2023/12/le-gouvernement-du-canada-annonce-un-partenariat-avec-lacademie-canadienne-des-sciences-de-la-sante-pour-evaluer-le-trouble-du-spectre-de-lalcoolis.html

Agence de la santé publique du Canada. (2023c). *Fonds national d'aide aux projets stratégiques 1999-2023. Document interne : Feuille de calcul fournie à l'équipe d'évaluation.*

Agence de la santé publique du Canada. (2024a). *Indicateurs de la santé périnatale, édition 2024. Infobase de la santé publique.* Centre de surveillance et de recherche appliquée. https://health-infobase.canada.ca/phi/pdf/PHI_QS_FRE.pdf

Agence de la santé publique du Canada. (2024b). *Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC)*. https://sante-infobase.canada.ca/scsmc/outil-de-donnees/?G=00&V=1&M=1

Agence du revenu du Canada. (23 janvier 2024). *Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH).* https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees/credit-impot-personnes-handicapees.html

Akison, L. K., Reid, N., Wyllie, M., et Moritz, K. M. (2019). Adverse Health Outcomes in Offspring Associated With Fetal Alcohol Exposure: A Systematic Review of Clinical and Preclinical Studies with a Focus on Metabolic and Body Composition Outcomes. *Alcoholism, clinical and experimental research, 43*(7), 1324-1343. https://doi.org/10.1111/acer.14078

Alberta Council of Disability Services. (s.d.). *Training: FASD*. https://acds.ca/hr-training/training-across-province/direct-support-staff/fasd.html

Alberta Education. (2009). *Re: defining success: a team approach to supporting students with FASD*. https://open.alberta.ca/dataset/97c1b872-4d28-4a3d-82bf-fb6d8f2f8e01/resource/fb431bad-36a8-48b1-b1a3-766ae00dcb0f/download/2009-re-defining-success-supporting-students-with-fasd-2009.pdf

Alberta Parent-Child Assistance Program Council. (s.d.). *Page d'accueil.* https://alberta-pcap.ca/

Aldharman, S.S., Al-Jabr, K.H., Alharbi, Y.S., Alnajar, N.K., Alkhanani, J.J., Alghamdi, A., Abdellatif, R.A., Allouzi, A., Almallah, A.M., et Jamil, S.F. (2023). Implications of Early Diagnosis and Intervention in the Management of Neurodevelopmental Delay (NDD) in Children: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Cureus*, *15*(5), 38745. https://doi.org/10.7759/cureus.38745

Allen, L., Wodtke, L., Hayward, A., Read, C., Cyr, M., et Cidro, J. (2023). Pregnant and early parenting Indigenous women who use substances in Canada: A scoping review of health and social issues, supports, and strategies. *Journal of Ethnicity in Substance Abuse, 22*(4), 827-857. https://doi.org/10.1080/15332640.2022.2043799

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. BN Publishing. https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm

Amos-Kroohs, R.M., Fink, B.A., Smith, C.J., Chin, L., Van Calcar, S.C., Wozniak, J.R., et Smith, S.M. (2016). Abnormal eating behaviors are common in children with fetal alcohol Spectrum disorder. *The Journal of Pediatrics, 169*, 194-200. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.10.049

Anderson, P. (2009). Global alcohol policy and the alcohol industry. *Current opinion in psychiatry*, *22*(3), 253-257. https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328329ed75

Anderson, P., Chisholm, D., et Fuhr, D. C. (2009). Effectiveness and cost-effectiveness of policies and programmes to reduce the harm caused by alcohol. *Lancet*, *373*(9682), 2234-2246. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60744-3

Anderson, P., de Bruijn, A., Angus, K., Gordon, R., et Hastings, G. (2009). Impact of alcohol advertising and media exposure on adolescent alcohol use: a systematic review of longitudinal studies. *Alcohol and alcoholism*, *44*(3), 229-243. https://doi.org/10.1093/alcalc/agn115

Anderson, T., Mela, M., Rotter, T., et Poole, N. (2019). A Qualitative Investigation into Barriers and Enablers for the Development of a Clinical Pathway for Individuals Living with FASD and Mental Disorder/Addictions. *Revue canadienne de santé mentale communautaire, 38*(3), 43-60. https://doi.org/10.7870/cjcmh-2019-009

Andersson, E., et Elliott, E. (2018). Economic Costs of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD). *Journal of Paediatrics and Child Health, 54*(2), 7-7. https://doi.org/10.1111/jpc.13946

Andreu-Fernández, V., La Maida, N., Marquina, M., Mirahi, A., García-Algar, O., Pichini, S., et Minutillo, A. (2024). Novel Interventions on Comorbidities in Patients with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): An Integrative Review. *Biomedicines, 12*(3), 496. https://doi.org/10.3390/biomedicines12030496

Arkell, R., et Lee, E. (2022). Using meconium to establish prenatal alcohol exposure in the UK: ethical, legal and social considerations. *Journal of Medical Ethics*, *49*(8), 531-535. https://doi.org/10.1136/jme-2022-108170

Armstrong, T. (2015). The myth of the normal brain: Embracing neurodiversity. *AMA Journal of Ethics, 17*, 348–352. https://journalofethics.ama-assn.org/sites/joedb/files/2018-05/msoc1-1504.pdf

Asante Centre. (2021). *FASD Resources for Legal And Justice Professionals.* https://www.asantecentre.org/fasd-resources-for-justice-legal-professionals

Asante Centre. (s.d.). *Page d'accueil : A Family Helping Families.* https://www.asantecentre.org/

Asante, K.O., Nelms-Maztke, J. (1985). *Report on the Survey of Children with Chronic Handicaps and Fetal Alcohol Syndrome in the Yukon and Northwest British Columbia*. Council for Yukon Indians.

Aspler, J., Bogossian, A., et Racine, E. (2021). "It's ignorant stereotypes": Key stakeholder perspectives on stereotypes associated with fetal alcohol spectrum disorder, alcohol, and pregnancy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 47*(1), 53-64. https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1865649

Aspler, J., Zizzo, N., Bell, E., Di Pietro, N., et Racine, E. (2019). Stigmatisation, Exaggeration, and Contradiction: An Analysis of Scientific and Clinical Content in Canadian Print Media Discourse About Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Revue Canadienne de Bioéthique, 2*(2), 23-35. https://doi.org/10.7202/1058140ar

Assemblée des Premières Nations et Services aux Autochtones Canada. (2023). Combler le déficit d'infrastructures d'ici à 2030 : Un rapport de coûts collaboratif et exhaustif identifiant les besoins d'investissement en infrastructure des Premières Nations du Canada. https://afn.bynder.com/m/367574a3a5cb5abe/original/1-AFN-Closing-the-Infrastructure-Gap-by-2030-National-Cost-Estimate-English-report-1.pdf

Assemblée des Premières Nations. (2018a). *Ethics Guide on Research and Aboriginal Traditional Knowledge.* https://achh.ca/wp-content/uploads/2018/07/Guide_Ethics_AFN.pdf

Assemblée des Premières Nations. (2018b). *Accéder au Principe de Jordan*. https://www.afn.ca/uploads/Social_Development/Jordan's%20Principle%20Handbook%202019_fr.pdf

Assemblée des Premières Nations. (2018c). *Ethics Guide on Research and Aboriginal Traditional Knowledge.* https://achh.ca/wp-content/uploads/2018/07/Guide_Ethics_AFN.pdf

Assemblée des Premières Nations. (2020). *Progrès réalisés dans le cadre des Appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation*. https://www.afn.ca/wp-content/uploads/2020/12/2020_TRC-Report-Card_FRE.pdf

Assemblée législative du Nunavut. (2019). *Response to written question*. Nunavut Maligaliurvia. https://www.assembly.nu.ca/sites/default/files/RTWQ-037-5%282%29-Response-FASD-EN.pdf

Association canadienne des femmes. (2023). *The Facts About the #MeToo Movement and its Impact in Canada.* https://canadianwomen.org/the-facts/the-metoo-movement-in-canada/

Association des facultés de médecine du Canada. (2024). *AFMC Notions de santé des populations.* https://phprimer.afmc.ca/fr/partie-iii/chapitre-9/

Association des pharmaciens du Canada. (2023). *Pharmacist contraceptive prescribing across Canada.* https://www.pharmacists.ca/cpha-ca/assets/File/cpha-on-the-issues/Contraception-Infographic.pdf

Association médicale canadienne. (2024). *Repères canadiens sur l'alcool et la santé : Aider les personnes au Canada à prendre des décisions éclairées concernant l'alcool et à envisager de réduire leur consommation. https://policybase.cma.ca/viewer?file=%2Fmedia%2FPolicyPDF%2FPD25-01F.pdf#page=1*

Association ontarienne des sociétés de l'aide à l'enfance. (2020). *Réponses à sept questions sur l'abolition des avertissements de naissance en Ontario.* https://www.oacas.org/fr/2020/11/reponses-a-sept-questions-sur-labolition-des-avertissements-de-naissance-en-ontario/

Association ontarienne des sociétés de l'aide à l'enfance. (s.d.). *Permanence.* https://www.oacas.org/fr/sae-et-protection-de-lenfance/permanence/

Astley Hemingway, S.J. (2024). *Diagnostic guide for fetal alcohol spectrum disorders: The 4-Digit Diagnostic Code.* Université de Washington, FAS Diagnostic and Prevention Network. https://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/Guide2024.pdf

Astley Hemingway, S.J., Baldwin, M., et Pierce-Bulger, M. (2023). Washington and Alaska statewide fetal alcohol spectrum disorder diagnostic clinical networks: Comparison of three decades of 4-Digit Code diagnostic outcomes and prenatal alcohol exposure histories. *Adv Pediatr Res, 10*(4), 70. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38351979/

Astley Hemingway, S.J., Bledsoe, J.M., Brooks, A., Davies, J.K., Jirikowic, T., Olson, E., et Thorne, J.C. (2019). Comparison of the 4-digit code, Canadian 2015, Australian 2016 and Hoyme 2016 fetal alcohol spectrum disorder diagnostic guidelines. *Advances in Pediatric Research*, *6*(2). https://doi.org/10.35248/2385-4529.19.6.31

Astley, S.J. (2004). *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders: The 4-Digit Diagnostic Code.* Université de Washington. https://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/guide2004.pdf

Astrom, H., Datta, R., et Huh, K. (2022). The need for educational reform concerning the paternal role in FASD pathogenesis. *The CHILD Journal, 1*(1). https://doi.org/10.15173/child.v1i1.3123

Atlantic FASD Network. (2022). *2022 - Mapping FASD work in Atlantic Canada.* http://www.fasdnl.ca/uploads/4/7/3/1/47311393/atlanticfasdwork_landscapesnapshot_final.pdf

Austin, A. E., Gottfredson, N. C., Zolotor, A. J., Halpern, C. T., Marshall, S. W., Naumann, R. B., et Shanahan, M. E. (2020). Preconception and prenatal predictors of early experiences of risk and protection among Alaska children. *Maternal and Child Health Journal, 24*, 82-89. https://doi.org/10.1007/s10995-019-02823-3

Australian Medical Association. (2016). *Position Statement on FASD.* https://www.ama.com.au/position-statement/fetal-alcohol-spectrum-disorder-fasd-2016#references

Australian Paediatric Surveillance Unit. (2019). *Study Information Sheet. Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD).* https://www.apsu.org.au/assets/current-studies/APSU-FASD-Study-Information-Sheet-V5.0-30.09.2019.pdf

Australian Paediatric Surveillance Unit. (s.d.-a). *Welcome to the APSU.* https://www.apsu.org.au/

Australian Paediatric Surveillance Unit. (s.d.-b). *APSU Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Case Report Form*. https://redcap.sydney.edu.au/surveys/?s=NXJ3J37PNW

Babor, T. F., Robaina, K., Noel, J. K., et Ritson, E. B. (2017). Vulnerability to alcohol-related problems: a policy brief with implications for the regulation of alcohol marketing. *Addiction*, *112*(1), 94–101. https://doi.org/10.1111/add.13626

Bacon, J. (2012). *Initiative sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) de l'Agence de la santé publique du Canada : Une étude de cas sur l'art et la science d'influencer les politiques et les pratiques en santé.* Préparé dans le cadre de l'Initiative sur l'ETCAF de l'ASPC.

Badry, D. (2010). *L'évaluation et le diagnostic de l'ETCAF chez les adultes : un examen systématique à l'échelle nationale et internationale.* Agence de la santé publique du Canada. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/vie-saine/evaluation-diagnostic-etcaf-chez-adultes.html

Badry, D., Allen, D., Schweizer, L., et Talen, T. (2018). Care of Children and Youth with prenatal substance exposure in Child Welfare: a scoping literature review of best practices. Réseau canadien de recherche sur le TSAF. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/07/Scoping-Review-2-pager_April-12-2018-final.pdf

Badry, D., Coons-Harding, K. D., Cook, J., et Bocking, A. (2019). Finding answers, improving outcomes: A case study of the Canada fetal alcohol spectrum disorder research network. *Advances in Dual Diagnosis, 12*(1/2), 53-61. https://doi.org/10.1108/ADD-05-2018-0006

Badry, D., et Felske, A. W. (2013a). An examination of the social determinants of health as factors related to health, healing and prevention of foetal alcohol spectrum disorder in a northern context – The brightening our home fires project, Northwest Territories, Canada. *International Journal of Circumpolar Health, 72*(1). https://doi.org/10.3402/ijch.v72i0.21140

Badry, D., et Felske, A. W. (2013b). An examination of three key factors: Alcohol, trauma and child welfare: Fetal Alcohol Spectrum Disorder and the Northwest Territories of Canada. Brightening Our Home Fires. *First Peoples Child & Family Review, 8*(1), 130-142. https://fpcfr.com/index.php/FPCFR/article/view/206

Badry, D., et Felske, A. W. (2013c). Exploring the prevention of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in the Northwest Territories of Canada: Brightening our home fires. *International Journal of Alcohol and Drug Research, 2*(3), 7-15. https://doi.org/10.7895/ijadr.v2i3.125

Bagley, K., et Badry, D. (2019). How personal perspectives shape health professionals' perceptions of fetal alcohol spectrum disorder and risk. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*, 1936. https://doi.org/10.3390/ijerph16111936

Bagley, K., Six, K., Kenny, A., et Hanson, L. C. (2023). E-learning for fetal alcohol spectrum disorder: an environmental scan of the scope and content of free online training modules. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities, 10*(2), 152-164. https://doi.org/10.1080/23297018.2022.2117074

Baidawi, S. et Sheehan, R. (2019). 'Crossover kids': Offending by child protection-involved youth. *Trends & issues in crime and criminal justice*, *582*. Australian Institute of Criminology. https://doi.org/10.52922/ti04138

Bala, N., De Filippis, R., et Hunter, K. (2013). *Crossover Youth: Improving Ontario's Responses.* Association of Family & Conciliation Courts. https://afccontario.ca/wp-content/uploads/2015/11/Bala-De-Filippis-Hunter-Crossover-Kids.pdf

Bandoli, G., Hayes, S., et Delker, E. (2023). Low to Moderate Prenatal Alcohol Exposure and Neurodevelopmental Outcomes: A Narrative Review and Methodological Considerations. *Alcohol Res, 43*(1). https://doi.org/10.35946/arcr.v43.1.01

Baskin, C., Strike, C., et McPherson, B. (2015). Long Time Overdue: An Examination of the Destructive Impacts of Policy and Legislation on Pregnant and Parenting Aboriginal Women and their Children. *The International Indigenous Policy Journal, 6*(1). https://doi.org/10.18584/iipj.2015.6.1.5

Basque, R.J. (23 novembre 2016). [Lettre de René J. Basque à Larry Bagnell, 2016]. Récupéré sur https://www.cba.org/CMSPages/GetFile.aspx?guid=b214e3c2-feb0-4a89-8e56-e07e4ad37114

Bazzo, S., Battistella, G., Riscica, P., Moino, G., Marini, F., Bottarel, M., Dal Pozzo, G., et Padovan, M. (2015). Evaluation of a Multilevel and Integrated Program to Raise Awareness of the Harmful Effects of Prenatal Alcohol Exposure in a Local Community. *Alcohol and alcoholism*, *50*(6), 708-715. https://doi.org/10.1093/alcalc/agv051

Bearak, J., Popinchalk, A., Alkema, L., et Sedgh, G. (2018). Global, regional, and subregional trends in unintended pregnancy and its outcomes from 1990 to 2014: estimates from a Bayesian hierarchical model. *The Lancet. Global health*, *6*(4), 380-389. https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30029-9

Becker, G. (2018). Residential communities and assisted individual housing for adults with fetal alcohol spectrum disorders (FASD) and behavioural disorders. Dans H.-L. Spohr (dir.). *Fetal Alcohol Syndrome* (p. 285–290). De Gruyter. https://doi.org/10.1515/9783110436563-019

Bedard, T., De Escalante, Y. N., Cole, C., Dang, K., Jeyaraman, M., Johnston, K., Miao, Q., Rickert, L., et Nelson, C. (2024). Surveillance provinciale et territoriale des anomalies congénitales : résumé des programmes de surveillance au Canada. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada*, *44*(5), 255-261. https://doi.org/10.24095/hpcdp.44.5.04f

Bégin, M., Eggertson, L., et Macdonald, N. (2009). A country of perpetual pilot projects. *Journal de l'Association médicale canadienne*, *180*(12), 1185-89. https://doi.org/10.1503/cmaj.090808

Bélanger, R., Muckle, G., Courtemanche, Y., et Poliakova, N. (2020). *Substance Use. Nunavik Inuit Health Survey 2017 Qanuilirpitaa? How are we now?* Régie régionale de la santé et des services sociaux de Nunavik (RRSSSN) et Institut national de santé publique du Québec (INSPQ).

Bell, E., Andrew, G., Di Pietro, N., Chudley, A. E., Reynolds, J. N., et Racine, E. (2016). It's a shame! Stigma against Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Examining the ethical implications for public health practices and policies. *Public Health Ethics*, *9*(1), 65-77. https://doi.org/10.1093/phe/phv012

Bell, M., Glowatski, K., Pitawanakwat, R. & Stewart, M., et Adjust Consulting Ltée. (2019). *L'ETCAF et l'appel à l'action nº 34.4 de la CVR : Un examen des méthodes d'évaluation, Recherche et données du ministère de la Justice du Canada. https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/jr/etcaf-fasd/p1.html*

Berdzuli, N., Ferreira-Borges, C., Gual, A., et Rehm, J. (2020). Alcohol Control Policy in Europe: Overview and Exemplary Countries. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(21), 8162. https://doi.org/10.3390/ijerph17218162

Berrigan, P., Andrew, G., Reynolds, J.N., et Zwicker, J.D. (2019). The cost-effectiveness of screening tools used in the diagnosis of fetal alcohol spectrum disorder: A modelled analysis. *BMC Public Health, 19*(1), 1-12.

Betts, J. L., Eggins, E., Chandler-Mather, N., Shelton, D., Till, H., Harnett, P., et Dawe, S. (2022). Interventions for improving executive functions in children with foetal alcohol spectrum disorder (FASD): A systematic review. *Campbell systematic reviews, 18*(4), e1258. https://doi.org/10.1002/cl2.1258

Bezeczky, Z., El-Banna, A., Petrou, S., Kemp, A., Scourfield, J., Forrester, D., et Nurmatov, U.B. (2020). Intensive Family Preservation Services to prevent out-of-home placement of children: A systematic review and meta-analysis. *Child Abuse & Neglect, 102*, 104394.

Bird, M., Ouellette, C., Whitmore, C., Li, L., Nair, K., McGillion, M. H., Yost, J., Banfield, L., Campbell, E., et Carroll, S. L. (2020). Preparing for patient partnership: A scoping review of patient partner engagement and evaluation in research. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, *23*(3), 523-539. https://doi.org/10.1111/hex.13040

Bischoff-Grethe, A., Stoner, S. A., Riley, E. P., et Moore, E. M. (2024). Subcortical volume in middle-aged adults with fetal alcohol spectrum disorders. B*rain Communications, 6*(5), 273.

Bissell Centre. (s.d). Supportive Housing for Adults with FASD. https://bissellcentre.org/programs/individual/fasd-supportive-housing/

Black, A. Y., Guilbert, E., Hassan, F., Chatziheofilou, I., Lowin, J., Jeddi, M., Filonenko, A., et Trussell, J. (2015). The Cost of Unintended Pregnancies in Canada: Estimating Direct Cost, Role of Imperfect Adherence, and the Potential Impact of Increased Use of Long-Acting Reversible Contraceptives. *Journal de l'obstétrique et gynécologie du Canada, 37*(12), 1086-1097. https://doi.org/10.1016/s1701-2163(16)30074-3

Blagg, H., et Tulich, T. (2018). Diversionary pathways for Aboriginal youth with fetal alcohol spectrum disorder. *Trends & Issues in Crime and Criminal Justice*, *557.* Australian Institute of Criminology. https://doi.org/10.52922/ti112021

Blagg, H., Tulich, T., et Bush, Z. (2015). Placing country at the centre: Decolonising justice for indigenous young people with foetal alcohol spectrum disorders (Fasd). *Australian Indigenous Law Review, 19*(2), 4-16. https://search.informit.org/doi/10.3316/informit.574043022748222

Blagg, H., Tulich, T., et Bush, Z. (2017). Indefinite detention meets colonial dispossession: Indigenous youths with foetal alcohol spectrum disorders in a white settler justice system. *Social & Legal Studies, 26*(3), 333-358. https://doi.org/10.1177/0964663916676650

Boseck, J. J., Davis, A. S., Cassady, J. C., Finch, W. H., et Gelder, B. C. (2015). Cognitive and adaptive skill profile differences in children with attention-deficit hyperactivity disorder with and without comorbid fetal alcohol spectrum disorder. *Applied Neuropsychology: Child, 4*(4), 230-236.

Botvin, G. J., et Griffin, K. W. (2007). School-based programmes to prevent alcohol, tobacco and other drug use. *International review of psychiatry*, *19*(6), 607-615. https://doi.org/10.1080/09540260701797753

Bower, C., Elliott, E.J., Zimmet, M., Doorey, J., Wilkins, A., Russel,l V., Shelton, D., Fitzpatrick, J., et Watkins, R. (2017). Australian guide to the diagnosis of foetal alcohol spectrum disorder: A summary. *J Paediatr Child Health*, *53*(10), 1021-1023. https://doi.org/10.1111/jpc.13625

Bower, C., et Elliott, E. (2020). *Australian Guide to the diagnosis of FASD.* FASD Hub Australia. https://fasdhub.org.au/fasd-information/australian-guide-to-diagnosis-of-fasd/

Bower, C., et Elliott, E.J. (2016). *Report to the Australian Government Department of Health: Australian Guide to the diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD).* The Steering Group. https://www.fasdhub.org.au/wp-content/uploads/2024/08/australian-guide-to-the-diagnosis-of-fasd_all-appendices_feb2020_isbn.pdf

Brahic, J., Thomas, O., et Dany, L. (2015). Alcool et grossesse : une recherche qualitative auprès de femmes enceintes. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, 107*(3), 403–434. https://doi.org/10.3917/cips.107.0403

Brenna, B., Burles, M., Holtslander, L., et Bocking, S. (2016). A school curriculum for Fetal Alcohol Spectrum Disorder: advice from a young adult with FASD. *International Journal of Inclusive Education, 21*(2), 218-229. https://doi.org/10.1080/13603116.2016.1193565

Bridge, P. (2011). Ord Valley Aboriginal Health Service's fetal alcohol spectrum disorders program: Big steps, solid outcome. *Australian Indigenous HealthBulletin, 11*(4). https://healthbulletin.org.au/articles/ord-valley-aboriginal-health-services-fetal-alcohol-spectrum-disorders-program-big-steps-solid-outcome/

British Columbia Centre for Ability. (s.d.). *Key Worker Program: FASD and CDBC Support.* https://bc-cfa.org/programs/fasd-key-worker-support/

Broodryk, M., Louw, J.G., Acker, D., Viljoen, D.L., et Olivier, L. (2024). Life outcomes in adults living with FASD in a rural South African community: A follow-up study. *Afr J Disabil, 13*, 1386. https://doi.org/10.4102/ajod.v13i0.1386

Brouwers, M.C., Kho, M.E., Browman, G.P., Burgers, J.S., Cluzeau, F., Feder, G., Fervers, B., Graham, I.D., Grimshaw, J., Hanna, S.E., Littlejohns, P., Makarski, J., Zitzelsberger, L., et AGREE Next Steps Consortium. (2010). AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *Journal de l'Association médicale canadienne, 182*(18), 839-842. https://doi.org/10.1503/cmaj.090449

Brown, J., Asp, E., Carter, M. N., Spiller, V., et Bishop-Deaton, D. (2020). Suggestibility and confabulation among individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A review for criminal justice, forensic mental health, and legal interviewers. *International Journal of Law and Psychiatry, 73*, 101646. https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2020.101646

Brown, J., Madore, E., Carter, M.N., Spiller, V., et Jozan, A. (2022). Fetal alcohol spectrum disorder (FASD) and suggestibility: A survey of United States federal case law. *Int J Law Psychiatry, 80*, 101763. https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2021.101763. Epub 10 déc. 2021, PMID : 34902756

Brown, J.M., Bland, R., Jonsson, E., et Greenshaw, A.J. (2019). The Standardization of Diagnostic Criteria for Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Implications for Research, Clinical Practice and Population Health. *Revue canadienne de psychiatrie*, *64*(3), 169-176. https://doi.org/10.1177/0706743718777398

Brownell, M., Enns, J. E., Hanlon-Dearman, A., Chateau, D., Phillips-Beck, W., Singal, D., MacWilliams, L., Longstaffe, S., Chudley, A., Elias, B., et Roos, N. (2019). Health, social, education, and justice outcomes of Manitoba First Nations children diagnosed with fetal alcohol spectrum disorder: A population-based cohort study of linked administrative data. *Revue canadienne de psychiatrie, 64*(9), 611-620. https://doi.org/10.1177/0706743718816064

Brownstone, L. (2005). *Feasibility study into housing for people with FASD.* Brownstone Consulting. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/02/Feasibility-Study-in-Housing-for-People-with-FASD-Final-Report.pdf

Budenz, A., Moser, R. P., Eck, R., Agurs-Collins, T., McNeel, T. S., Klein, W. M., et Berrigan, D. (2022). Awareness of alcohol and cancer risk and the California Proposition 65 Warning Sign Updates: A natural experiment. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*(19), 11862. https://doi.org/10.3390/ijerph191911862

Burd, L., Cotsonas-Hassler, T.M., Martsolf, J.T., et Kerbeshian, J. (2003). Recognition and management of Fetal Alcohol Syndrome. *Neurotoxicology and Teratology, 25*, 681-688.

Burd, L., et Popova, S. (2019). Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Fixing Our Aim to Aim for the Fix. *International journal of environmental research and public health*, *16*(20), 3978. https://doi.org/10.3390/ijerph16203978

Burd, L., et Popova, S. (2022). Mothers of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. Dans V.B. Patel, et V.R. Preedy (dir.), *Handbook of Substance Misuse and Addictions* (p.1-17). Springer Nature. https://doi.org/10.1007/978-3-030-67928-6_64-1

Burd, L., Klug, M.G., O'Connell, A.M., Palme, A., et Sandstrom, A.L. (2021). Evaluating Fetal Alcohol Spectrum Disorders in the Forensic Context. Dans N. Novick Brown, (dir.), *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Comorbidity Determines Complexity* (p. 235-253). Springer eBooks. https://doi.org/10.1007/978-3-030-73628-6_9

Bureau de l'enquêteur correctionnel. (2020). *Les Autochtones sous garde fédérale dépassent les 30 %. Énoncé des enjeux et défi de l'enquêteur correctionnel.* Gouvernement du Canada. https://www.canada.ca/fr/securite-publique-canada/nouvelles/2020/01/les-autochtones-sous-garde-federale-depassent-les-30-enonce-des-enjeux-et-defi-de-lenqueteur-correctionnel.html

Bureau d'Enfants en santé Manitoba et Éducation et Formation professionnelle Manitoba. (2018). *Ce que les éducateurs doivent savoir sur l'ETCAF : Travailler ensemble afin d'éduquer les enfants du Manitoba aux prises avec l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.* Gouvernement du Manitoba. https://www.gov.mb.ca/fs/fasd/pubs/fasdeducators_fr.pdf

Bureau du coroner en chef (BCC) de l'Ontario. (2024). *Verdicts et recommandations formulés à la suite des enquêtes du coroner de 2024*. https://www.ontario.ca/fr/page/verdicts-et-recommandations-formules-la-suite-des-enquetes-du-coroner-de-2024#section-7

Burns, C. (2009). *Report on Supportive Housing Opportunities for Adults with FASD*. Lakeland Centre for FASD. https://lcfasd.com/wp-content/uploads/2017/07/Report-on-Supportive-Housing-Opportunities-for-adults-with-FASD.pdf

Burns, C. (2016). Alberta FASD assessment and diagnostic clinic waitlists: 2016 survey results. *PolicyWise for Children & Families*.

Burnside, L., et Fuchs, D. (2013). Bound by the clock: The experiences of youth with FASD transitioning to adulthood from child welfare care. *First Peoples Child & Family Review, 8*(1), 40-61. https://doi.org/10.7202/1071406ar

Bush, Z. (2017). Healing colonial binaries: A 'needs-based' approach to Aboriginal persons found unfit to stand trial on the basis of FASD. *Griffith Law Review, 26*(3), 401-429. https://doi.org/10.1080/10383441.2017.1436373

Cairns, G., Purves, R., et McKell, J. (2014). Combining school and family alcohol education: A systematic review of the evidence. *Health Education, 114*(6), 451-472.

Calgary Fetal Alcohol Network. (2016). *Best & Emerging Practices for Individuals and Families affected by FASD throughout the lifespan.* https://static1.squarespace.com/static/5d03eff5b6c9d20001f4de1b/t/5d3e4ac2c29f580001330a48/1564363461377/BPP_Final%2BReport_March%2B2016.pdf

Calverley, H. L. M., Petrass, L. A., et Blitvich, J. D. (2021). A systematic review of alcohol education programs for young people: do these programs change behavior? *Health education research*, *36*(1), 87-99. https://doi.org/10.1093/her/cyaa049

Camino Mental Health. (s.d.) *FASD Day treatment program.* https://www.carizon.ca/childrens-mental-health/fasd-day-treatment/

Canada Northwest FASD Partnership. (2017). *Parler de TSAF : Un lexique pour la promotion de la dignité pour les personnes touchées par les TSAF.* https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/LAEO-FR-Language-Guide.pdf

CanFASD, Thunderbird Foundation, et CESF. (2017). *Déclaration de consensus : Huit préceptes sur la mise en œuvre de l'Appel à l'action #33 de la Commission de vérité et de réconciliation*. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2017/06/Consensus-Statement-Eight-Tenets-June-1-FRENCH.pdf

CanFASD. (2013). *Prevention of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) A multi-level model.* https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/PREVENTION-of-Fetal-Alcohol-Spectrum-Disorder-FASD-A-multi-level-model.pdf

CanFASD. (2016). *Data Form.* https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/DataForm-Questions-in-REDCap.pdf

CanFASD. (2020). *Pain as experienced by people with FASD*. CanFASD Blog. https://www.youtube.com/watch?v=WjebnXZ3_kM

CanFASD. (2021a). *Improving the outcomes of youth and adults with FASD in the court system: exploring the Manitoba FASD Court. Policy Webinar Report.* https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Policy-MB-Courts-Webinar-Report-Final.pdf

CanFASD. (2021b). *Summer Camps for Kids with FASD*. https://canfasd.ca/2021/07/07/summer-camps-for-kids-with-fasd/

CanFASD. (2022). *10 fundamental components of FASD prevention from a women's health determinants perspective*. Réseau canadien de recherche sur le TSAF. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Consensus-Statement-10-Fundamental-Comonents-of-FASD-Prevention.pdf

CanFASD. (2023a). *Messages communs : Lignes directrices pour parler et écrire au sujet du TSAF*. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Messages-communs.pdf

CanFASD. (2023b). CanFASD Plan des priorités stratégiques, avril 2024 – mars 2027. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2024/04/CanFASDStratPlan_2023_FR.pdf

CanFASD. (2023c). *Mapping Supports for FASD: The COMPASS Project.* https://canfasd.ca/2023/09/13/mapping-supports-for-fasd-the-compass-project/

CanFASD. (2024a). *CanFASD Annual Report 2023-24,* https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Annual-Report-2024_Web.pdf

CanFASD. (2024b). *Diagnosis - Canada FASD Research Network*. https://canfasd.ca/topics/diagnosis/#nationaldatabase

CanFASD. (2024c). *Statement - Why FASD is an essential Diagnostic term: Response to the Lancet Article.* Réseau canadien de recherche sur le TSAF. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Statement_Response-to-the-Lancet-Article_Oct24.pdf

CanFASD. (s.d.-a). *CanFASD Background Information.* https://canfasd.ca/media/canfasd-background-information/

CanFASD. (s.d.-b). *Canada Northwest FASD Partnership.* Network. https://canfasd.ca/canada-northwest-fasd-partnership/

CanFASD. (s.d.-c). *Ontario Assessment and Diagnostic Clinic Contact List.* Réseau canadien de recherche sur le TSAF. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/ON-FASD-FAQ-Card-fr.pdf

CanFASD. (s.d.-d). *Online Learning.* Réseau canadien de recherche sur le TSAF. https://canfasd.ca/online-learners/#elearning-1

CanFASD. (s.d.-e). *Online Learners.* https://canfasd.ca/online-learners/

CanFASD. (s.d.-f). *Guide for Employment Professionals Supporting Employment in Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder.* https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Guide-for-Employment-Professionals-Supporting-Employment-in-Adults-with-FASD.pdf

CanFASD. (s.d.-g). *FASD for Solicitor General Professionals Level II.* https://canfasd.ca/online-learners/#elearning-2

CanFASD. (s.d.-h). *FASD for Judicial and Legal Professionals Level II.* https://canfasd.ca/online-learners/#elearning-2

CanFASD. (s.d.-i). *Language Matters: Talking about Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD).* Le réseau canadien de recherche sur le TSAF. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2019/11/3-LanguageImages-Matter-5.pdf

CanFASD. (s.d.-j). *About CanFASD*. Réseau canadien de recherche sur le TSAF. https://canfasd.ca/

Carpita, B., Migli, L., Chiarantini, I., Battaglini, S., Montalbano, C., Carmassi, C., Cremone, I.M., et Dell'Osso, L. (2022). Autism Spectrum Disorder and Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Literature Review. *Brain Sci, 12*(6):792. https://doi.org/10.3390/brainsci12060792

Carson, G., Cox, L.V., Crane, J., Croteau, P., Graves, L., Kluka, S., Koren, G., Martel, M.J., Midmer, D., Nulman, I., Poole, N., Senikas, V., et Wood, R. (2010). Directive clinique de consensus sur la consommation d'alcool et la grossesse. *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, *32*(8), 1-31. https://www.pregnancyinfo.ca/wp-content/uploads/2017/05/gui245CPG1008F.pdf

Carson, G., Cox, L.V., Crane, J., Croteau, P., Graves, L., Kluka, S., Koren, G., Martel, M.J., Midmer, D., Nulman, I., Poole, N., Senikas, V., et Wood, R. (2017). No. 245-Alcohol Use and Pregnancy Consensus Clinical Guidelines. *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, *39*(9), 220-254. https://doi.org/10.1016/j.jogc.2017.06.005

Carter, N., Valaitis, R.K., Lam, A., Feather, J., Nicholl, J., et Cleghorn, L. (2018). Navigation delivery models and roles of navigators in primary care: a scoping literature review. *BMC Health Serv Res, 18*(96). https://doi.org/10.1186/s12913-018-2889-0

Casswell, S., et Maxwell, A. (2005). What works to reduce alcohol-related harm and why aren't the policies more popular? *Social Policy Journal of New Zealand, 25*, 118-142.

Casswell, S., et Thamarangsi, T. (2009). Reducing harm from alcohol: call to action. *Lancet*, *373*(9682), 2247-2257. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60745-5

Center for Substance Abuse Prevention (États-Unis). (2014). Addressing FASD in Treatment. In *Addressing Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*. Substance Abuse and Mental Health Services Administration. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK344242/

Centers for Disease Control and Prevention, & Behavioral Risk Factor Surveillance System. (2023). *BRFSS Statistical Brief: Alcohol Screening & Brief Intervention Optional Module.* https://www.cdc.gov/brfss/data_documentation/pdf/BRFSS-ASBI-Module-Satistical-Brief_JDfinal-508.pdf

Centers for Disease Control and Prevention, CDC. (2023). *Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASDs).* https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/

Centers for Disease Control and Prevention. (2024). *Alcohol Screening and Brief Intervention.* https://www.cdc.gov/alcohol-pregnancy/hcp/alcoholsbi/index.html

Centers for Disease Control and Prevention. (s.d.). *FASD: What CDC is doing.* https://www.cdc.gov/fasd/about/cdc-efforts.html

Central Alberta FASD Network. (s.d.-a). *In Reach Support*. Central Alberta FASD Network. https://centralfasd.org/in-reach-support/

Central Alberta FASD Network. (s.d.-b). *Assessment and Diagnosis.* https://centralfasd.org/central-alberta-fasd-clinic/

Central Alberta FASD Network. (s.d.-c). *Programs.* https://centralfasd.org/in-reach-support/

Central FASD. (s.d.) *Court Diversion*. https://centralfasd.org/court-diversion/

Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Colombie-Britannique. (s.d.). *Evaluating Wraparound Programs*. https://www.fasd-evaluation.ca/

Centre d'excellence pour la santé des femmes. (2014). *Alcohol, trauma and child welfare: Warning Signage Information Kit for Local Governments in British Columbia*. https://cewh.ca/wp-content/uploads/2014/09/FASD_WarningSignageInfoKit_Booklet_web.pdf

Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. (2018). *L'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations, phase 3, volume 1.* https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/09/713c8fd606a8eeb021debc927332938d_FNIGC-RHS-Phase-III-Report1-FINAL-VERSION-Dec.2018.pdf

Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. (2020a). *Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations.* https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/06/fnigc_fndgs_fr_final.pdf

Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. (2020b). *Les principes de PCAP des Premières Nations.* https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/

Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. (s.d.). *Les principes de PCAP des Premières Nations.* https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/

Centre for Child Development of the Lower Mainland. (2023). *Key Worker.* https://the-centre.org/?s=key+worker#

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (2022). *Outil d'intervention : Prévenir l'exposition prénatale à l'alcool (EPA) et le Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF).* https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/NosServices/AlcoolDrogueJeu/outil-2022-EPA-TSAF.pdf

Chambre des Représentants 4151 - 118e Congrès des États-Unis, 2023-2024 (6 juin 2023). FASD Respect Act. https://www.congress.gov/bill/118th-congress/senate-bill/1800?q=%7B%22search%22%3A%22fasd+respect+act%22%7D&s=1&r=1

Champagne, M., McCrossin, J., Pei, J., et Reynolds, J. N. (2023). A tornado in the family: fetal alcohol spectrum disorder and aggression during childhood and adolescence: a scoping review. *Frontiers in neuroscience, 17*, 1176695. https://doi.org/10.3389/fnins.2023.1176695

Chan, M. C., Munro, S., Schummers, L., Albert, A., Mackenzie, F., Soon, J. A., Ragsdale, P., Fitzsimmons, B., et Renner, R. (2021). Dispensing and practice use patterns, facilitators and barriers for uptake of ulipristal acetate emergency contraception in British Columbia: a mixed-methods study. *CMAJ open*, *9*(4), E1097-E1104. https://doi.org/10.9778/cmajo.20200193

Chang G. (2023). Reducing Prenatal Alcohol Exposure and the Incidence of FASD: Is the Past Prologue? *Alcohol research: current reviews, 43*(1), 02. https://doi.org/10.35946/arcr.v43.1.02

Chasnoff, I. J., Wells, A. M., et King, L. (2015). Misdiagnosis and missed diagnoses in foster and adopted children with prenatal alcohol exposure. *Pediatrics*, *135*(2), 264-270. https://doi.org/10.1542/peds.2014-2171

Cheung, K., Clayton, K., et Doyle, S. (2021). Discrepancies in performance-based measures and teacher ratings of executive function in the assessment of FASD. *Advances in Neurodevelopmental Disorders, 5*(4), 463-472. https://doi.org/10.1007/S41252-021-00219-5/METRICS

Children's Foundation. (s.d.). *Surrey Family Preservation Program.* https://childrens-foundation.org/program/surrey-family-preservation-program/

Chilvers, R., Macdonald, G., et Hayes, A. (2006). Logement avec services de soutien pour les patients atteints de troubles mentaux sévères. *Cochrane Database of Systematic Reviews, 4*. https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD000453.pub2/full/fr#CD000453-abs-0002

Chipeur, S., et Zwicker, J. (2023). Children with neurodisabilities and public policy: universal design for function rather than diagnosis. *Developments in Neuroethics and Bioethics, 6*. https://doi.org/10.1016/bs.dnb.2023.05.008

Choate, P., Badry, D., MacLaurin, B., Ariyo, K., et Sobhani, D. (2019). Fetal Alcohol Spectrum Disorder: What does Public Awareness Tell Us about Prevention Programming? *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*(21), 4229. https://doi.org/10.3390/ijerph16214229

Choate, P., et Badry, D. (2019). Stigma as a dominant discourse in fetal alcohol spectrum disorder. *Advances in Dual Diagnosis*, *12*(1/2), 36-52. https://doi.org/10.1108/add-05-2018-0005

Choate, P., Gromykin, R., et Northey, J. (2024). The Invisible Struggle: Parents with FASD, the Courts and the Child Intervention System. *Social Sciences*, *13*(9), 497. https://doi.org/10.3390/socsci13090497

Choi, S., Rosenbloom, D., Stein, M., Raifman, J., et Clark, J. (2022). Differential gateways, facilitators, and barriers to substance use disorder treatment for pregnant women and mothers: a scoping systematic review. *Journal of Addiction Medicine, 16*(3), 185-196.

Chu, W. E. C., Carroll J.A., Aladenika A.T., Kalista S.T., et Pajarillo, E.J.Y. (2023). The value of early screening in pregnant women who consume alcohol: an integrative review. *Journal of Nursing Practice Applications & Reviews of Research, 13*(1), 48-62. https://doi.org/10.13178/jnparr

Chudley, A. E., Conry, J., Cook, J. L., Loock, C., Rosales, T., LeBlanc, N., et le Comité consultatif national de l'Agence de santé publique du Canada sur l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. (2005). Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. *Journal de l'Association médicale canadienne*, *172*(5), 1-21. https://doi.org/10.1503/cmaj.050098

Circonscription scolaire 57 de la Colombie-Britannique. (2023). *Inclusive Education Parent Handbook.* https://22.files.edl.io/014d/04/05/23/151330-b11c4e77-a338-446e-97a9-faee6bde0a7a.pdf

Clark, E., George, M. A., Hardy, C., Hall, W. A., MacMillan, P. D., Wakabayashi, S., et Hughes, K. (2014). Exploratory study of the effectiveness of a professional development program on the academic achievement and classroom behavior of students with Fetal Alcohol Spectrum Disorder in British Columbia, Canada. *International Journal of Alcohol and Drug Research, 3*(1), 25-34. https://doi.org/10.7895/ijadr.v3i1.119

Clarren, S. K., Chudley, A. E., Wong, L., Friesen, J., et Brant, R. (2010). Normal distribution of palpebral fissure lengths in Canadian school age children. *Journal canadien de pharmacologie clinique, 17*(1), 67-78.

Clarren, S. K., Lutke, J., et Sherbuck, M. (2018). The Canadian Guidelines and the Interdisciplinary Clinical Capacity of Canada to Diagnose Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, *18*(3). https://jptcp.com/index.php/jptcp/article/view/464

Coles, C. D., Kable, J. A., et Taddeo, E. (2009). Math performance and behavior problems in children affected by prenatal alcohol exposure: intervention and follow-up. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 30*, 7-15.

Collège des médecins de famille du Canada, CMFC. (2016). *Faire avancer la médecine familiale rurale : document d'information sur le Groupe de travail collaboratif canadien.* https://www.cfpc.ca/CFPC/media/Ressources/Sant%c3%a9-des-Autochtones/ARFM-2016-Backgrounder-FRE-Rev-Feb-2017.pdf

Comeau, M., Stewart, S., Mushquash, C., Wojcik, D., Bartlett, C., Marshall, M., Young, J., et Stevens, D. (2005). Community collaboration in developing a culturally relevant alcohol abuse early intervention program for First Nation youth. *Journal de l'Association ontarienne des sociétés de l'aide à l'enfance, 49*, 39-4. https://www.researchgate.net/publication/230703912_Community_Collaboration_in_Developing_a_Culturally_Relevant_Alcohol_Abuse_Early_Intervention_Program_for_First_Nation_Youth

Commission de vérité et réconciliation du Canada. (2015). *Commission de vérité et réconciliation du Canada : appels à l'action.* https://ehprnh2mwo3.exactdn.com/wp-content/uploads/2021/04/4-Appels_a_l-Action_French.pdf

Community Living British Columbia. (2011). *Supporting Success for Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD).* https://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/Supporting-Success-for-Adults-with-FASD.pdf

Community Living British Columbia. (2018). *Eligibility Policy, Supports and Services.* https://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/ELIG_POL_2018_04_27_FNL.pdf

Connell, M. (2021). *Alcohol ad spending is on the rise: report.* Media in Canada. https://mediaincanada.com/2021/05/31/alcohol-ad-spending-is-on-the-rise-report/#:~:text=In%20Canada%20specifically%2C%20alcohol%20brands,USD%20on%20TV%20this%20year

Conrod, P. (2016). Personality-Targeted Interventions for Substance Use and Misuse*. Curr Addict Rep*. 3(4):426-436. https://doi.org/10.1007/s40429-016-0127-6

Conry, J. et Asante K. (2010). *Medicine Wheel Student Index FASD Screening and Referral Tool for Youth Probation Officers*. Asante Centre. https://static1.squarespace.com/static/5afcc5b9e17ba38be3185853/t/5c76fa7a6e9a7f0763056bb1/1551301249598/Youth+Probation+Officers%27+Guide+to+FASD+Screening+and+Referral+%28Booklet+Format%29.pdf

Conseil Cri de la Santé et des Services Sociaux. (2018). *FASD Initiative.* https://www.cerp.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_clients/Documents_deposes_a_la_Commission/P-731.pdf

Cook, J., Unsworth, K., et Flannigan, K. (2021). Characterising fetal alcohol spectrum disorder in Canada: a national database protocol study. *BMJ open*, *11*(9), 046071. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046071

Cook, J.L., Green, C.R., Lilley, C., Psych, R., Anderson, S., Baldwin, M.E., Chudley, A.E., Conry, J., LeBlanc, N., Loock, C.A., Mallon, B., McFarlane, A., Temple, V., et Psych, C. (2018). Response to "A critique for the new Canadian FASD diagnostic Guidelines". *Journal de l'Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,* 27(2), 83-87.

Cook, J.L., Green, C.R., Lilley, C.M., Anderson, S.M., Baldwin, M.E., Chudley, A.E., Conry, J.L., LeBlanc, N., Loock, C.A., Lutke, J., Mallon, B.F., McFarlane, A.A., Temple, V.K., et Rosales, T. (2016). Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : lignes directrices pour un diagnostic tout au long de la vie. *Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network. CMAJ, 188*(3), 191-197. https://www.cmaj.ca/content/cmaj/suppl/2016/03/03/cmaj.141593.DC4/2.pdf. Annexe 1 : https://www.cmaj.ca/content/suppl/2016/03/03/cmaj.141593.DC4/3.pdf

Coons, K. D., Watson, S. L., Schinke, R. J., et Yantzi, N. M. (2016). Adaptation in families raising children with fetal alcohol spectrum disorder. Part I: What has helped. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 41*(2), 150-165.

Coons, K., et Makela, M. (2017). *The Impact of Jordan's Principle on Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder.* Réseau canadien de recherche sur le TSAF. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2017/08/The-Impact-of-Jordans-Principle-on-Children-with-FASD.pdf

Coons-Harding, K. D., Flannigan, K., Burns, C., Rajani, H., et Symes, B. (2019). Assessing for Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Survey of Assessment Measures Used in Alberta, Canada. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology, 26*(1). https://doi.org/10.22374/1710-6222.26.1.4

Coons-Harding, K.D., Azulai, A., et McFarlane, A. (2019). State-of-the-Art Review of Transition Planning Tools for Youth with Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Canada. *Journal on Developmental Disabilities, 24*(1), 81-98. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/41026-JoDD-24-1-v11f-81-98-Coons-Harding-et-al.pdf

Corrigan, P. W., Lara, J. L., Shah, B. B., Mitchell, K. T., Simmes, D., et Jones, K. L. (2017). The Public Stigma of Birth Mothers of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcoholism Clinical and Experimental Research*, *41*(6), 1166-1173. https://doi.org/10.1111/acer.13381

Costa, M., Husein, S., Simon, A., et Jewell, E. (s.d.). *Beyond the Surface: The Hidden Spectrum of FASD in the Justice System*. John Howard Society. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/FASD-Public-Report-Final.pdf

Council of Yukon First Nations. (2024). *Family Preservation Team and Family Wellness Centre*. https://cyfn.ca/services-2/wellnesscentre/

Cox, L. et Loock, C. (s.d.). *Tableau relatif au diagnostic du TSAF.* https://fasdjustice.ca/media/diagnosticchart-fr.pdf

Cox, L. V. (2023). The Eastern Door Center: Re-balancing the wheel–A Two-Eyed Seeing approach to FASD and other disorders related to transgenerational adversity. *Frontiers in Sociology, 8*. https://doi.org/10.3389/fsoc.2023.910153

Crawford-Williams, F., Fielder, A., Mikocka-Walus, A., et Esterman, A. (2015). A critical review of public health interventions aimed at reducing alcohol consumption and/or increasing knowledge among pregnant women. *Drug and alcohol review*, *34*(2), 154–161. https://doi.org/10.1111/dar.12152

Currie, B. A., Hoy, J., Legge, L., Temple, V. K., et Tahir, M. (2016). Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Factors associated with positive outcomes and contact with the criminal justice system. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology, 23*(1), e37.

Curtis, A., Patafio, B., de Andrade, D., Coomber, K., Baldwin, R., Harries, T., Hutchinson, D., Sweet, L., Vasilevski, V., Craig, J., et Miller, P. G. (2022). *Three-year formal review of the implementation of the National Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Strategic Action Plan 2018-2028: Final Evaluation Report, June 2022.* https://www.health.gov.au/sites/default/files/2023-06/national-fetal-alcohol-spectrum-disorder-fasd-strategic-action-plan-2018-2028-three-year-implementation-review.docx

Damschroder, L.J., Aron, D.C., Keith, R.E. et coll. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. Implementation Sci 4, 50, https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-50

De la Rosa, P. A., Calatrava, M., Osorio, A., et de Irala, J. (2023). Social features in internet-based programs to prevent alcohol consumption among adolescents: a scoping review. *Health promotion international*, *38*(1), 196. https://doi.org/10.1093/heapro/daab196

Delano, K., Koren, G., Zack, M., et Kapur, B. M. (2019). Prevalence of Fetal Alcohol Exposure by Analysis of Meconium Fatty Acid Ethyl Esters; A National Canadian Study. *Scientific reports*, *9*(1), 2298. https://doi.org/10.1038/s41598-019-38856-5

Department of Health & Social Care (Royaume-Uni). (2021). *Fetal alcohol spectrum disorder: health needs assessment*. Gouvernement du Royaume-Uni. https://www.gov.uk/government/publications/fetal-alcohol-spectrum-disorder-health-needs-assessment/fetal-alcohol-spectrum-disorder-health-needs-assessment

Department of Health (Irlande). (2012). *Steering group report on a national substance misuse strategy.* https://www.drugsandalcohol.ie/16908/2/Steering_Group_Report_on_a_National_Substance_Misuse_Strategy_-_7_Feb_11.pdf

Department of Health and Human Services (États-Unis). (2022a). *Research Brief: State Responses to FASD: Effective Strategies and Ongoing Challenges.* https://aspe.hhs.gov/sites/default/files/documents/f94a50c90ad828f57641af164d6f599f/state-responses-to-fasd.pdf

Department of Health and Human Services (États-Unis). (2022b). *The Role of Health and Human Service Providers in Preventing Fetal Alcohol Spectrum Disorders.* https://aspe.hhs.gov/reports/role-providers-preventing-fasd

Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention et National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities (États-Unis). (2004). *Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis.* https://stacks.cdc.gov/view/cdc/11395/cdc_11395_DS1.pdf?download-document-submit=Download

Department of Health et Commonwealth d'Australie. (2018). *National Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Strategic Action Plan 2018-2028.* https://www.health.gov.au/sites/default/files/national-fetal-alcohol-spectrum-disorder-fasd-strategic-action-plan-2018-2028.pdf

Di Pietro, N., De Vries, J., Paolozza, A., Reid, D., Reynolds, J. N., Salmon, A., Wilson, M., Stein, D. J., et Illes, J. (2016). Ethical Challenges in Contemporary FASD Research and Practice. *Cambridge quarterly of healthcare ethics*, *25*(4), 726-732. https://doi.org/10.1017/S096318011600044X

Di Pietro, N. C., et Illes, J. (2014). Disparities in Canadian indigenous health research on neurodevelopmental disorders. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 35*(1), 74-81. https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000002

Di Pietro, N., et Illes, J. (2016). Closing gaps: Strength-based approaches to research with aboriginal children with neurodevelopmental disorders. *Neuroethics. 9*, 243-252. https://doi.org/10.1007/s12152-016-9281-8

Dickson, J., et Stewart, M. (2022). Risk, rights and deservedness: Navigating the tensions of Gladue, Fetal Alcohol Spectrum Disorder and settler colonialism in Canadian courts. *Behavioral Sciences & the Law, 40*(1), 14-30. https://doi.org/10.1002/bsl.2536

DiClemente, C., Wiprovnick, A., Moran, S., Groth, E., Schacht, R., Schultz, D., Aquino, A. K., et Jehl, B. (2021). Cross agency training to promote integrated care for substance exposed newborns. *Journal of Alcoholism Drug Abuse & Substance Dependence*. https://doi.org/10.24966/adsd-9594/100024

Dietrich, T., Rundle-Thiele, S., Schuster, L., et Connor, J. P. (2016). A systematic literature review of alcohol education programmes in middle and high school settings (2000-2014). *Health Education, 116*(1), 50-68.

Dimova, E. D., Shortt, N. K., Mitchell, R. J., Lekkas, P., Pearce, J. R., Clemens, T. L., et Emslie, C. (2023). "Availability is the poor cousin of marketing and pricing": qualitative study of stakeholders' views on policy priorities around tobacco and alcohol availability. *Drugs: Education, Prevention and Policy*, 1-12. https://doi.org/10.1080/09687637.2023.2282355

Doherty, E., Wiggers, J., Wolfenden, L., Anderson, A.E., Crooks, K., Tsang, T.W., Elliott, E.J., Dunlop, A.J., Attia, J., Dray, J., Tully, B., Bennett, N., Murray, H., Azzopardi, C., et Kingsland, M. (2019). Antenatal care for alcohol consumption during pregnancy: pregnant women's reported receipt of care and associated characteristics. *BMC pregnancy and childbirth*, *19*(1), 299. https://doi.org/10.1186/s12884-019-2436-y

Doig, J., McLennan, J. D., et Gibbard, W. B. (2008). Medication Effects on Symptoms of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology, 18*(4), 365-371. https://doi.org/10.1089/cap.2007.0121

Domeij, H., Fahlström, G., Bertilsson, G., Hultcrantz, M., Munthe-Kaas, H., Gordh, C. N., et Helgesson, G. (2018). Experiences of living with fetal alcohol spectrum disorders: a systematic review and synthesis of qualitative data. *Developmental medicine and child neurology, 60*(8), 741–752. https://doi.org/10.1111/dmcn.13696

Douglas College. (2024). *VOICE (Vocational Opportunities, Inclusion, and Career Empowerment) Disability Employment Program.* https://www.douglascollege.ca/programs-courses/training-group/employment-services-career-development/voice-disability-employment

Douglas, J., Winkler, D., Oliver, S., Liddicoat, S., et D'Cruz, K. (2023). Moving into new housing designed for people with disability: Preliminary evaluation of outcomes. *Disability and Rehabilitation, 45*(8), 1370-1378. https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2060343

Dowse, L., Dillon-Savage, I., Dew, A., et Strnadová, I. (2020). Integrated responses for people with cognitive disability and complex support needs: Factors and principles. *Evidence Base: A Journal of Evidence Reviews in Key Policy Areas, 2*, 10-61.

Doyle, M. F., Perry, J., Bower, C., Conigrave, K. M., et Hamilton, S. (2023). Fetal alcohol spectrum disorder and Aboriginal and Torres Strait Islander men: A discussion to be had. *Drug and Alcohol Review, 42*(7), 1601-1605. https://doi.org/10.1111/dar.13743

Dozet, D., Burd, L., et Popova, S. (2023). Screening for Alcohol Use in Pregnancy: a Review of Current Practices and Perspectives. *International journal of mental health and addiction*, *21*(2), 1220-1239. https://doi.org/10.1007/s11469-021-00655-3

Dresser, J., Starling, R., Woodall, W. G., Stanghetta, P., et May, P. A. (2011). Field trial of alcohol-server training for prevention of fetal alcohol syndrome. *Journal of Studies on Alcohol and Drugs, 72*(3), 490-496. https://doi.org/10.15288/jsad.2011.72.490

Dugas, E. N., Poirier, M., Basque, D., Bouhamdani, N., LeBreton, L., et Leblanc, N. (2022). Canadian clinical capacity for fetal alcohol spectrum disorder assessment, diagnosis, disclosure and support to children and adolescents: a cross-sectional study. *BMJ open, 12*(8), e065005. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065005

Dunbar Winsor, K. (2021). An invisible problem: Stigma and FASD diagnosis in the health and justice professions. *Adv. Dual Diagn, 14*, 8-19.

Duquette, C., et Orders, S. (2010). *Vers une stratégie efficace : L'avancement de pratiques éducationnelles efficaces pour l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)*. FASD ONE. https://fasdontario.ca/wp-content/uploads/2014/03/Vers-une-strategie-provinciale-Lavancement-de-pratiques-educationnelles-efficaces-2010.pdf

Durr, M.-R. R., Petryk, S., Mela, M., DesRoches, A., Wekerle, M., et Newaz, S. (2021). Utilization of psychotropic medications in children with FASD: A retrospective review. *BMC Pediatrics, 21*(512). https://doi.org/10.1186/s12887-021-02986-5

Dyląg, K.A., Wieczorek, W., Bauer, W., Walecki, P., Bando, B., Martinek, R., et Kawala-Sterniuk, A. (2021). Pilot Study on Analysis of Electroencephalography Signals from Children with FASD with the Implementation of Naive Bayesian Classifiers. *Sensors*, *22*(1), 103. https://doi.org/10.3390/s22010103

Early Childhood Education Lab. (s.d.). *Building Educator and Parent Capacity to Support Learning; Project 1: Program evaluation for the Provincial Outreach Program for Fetal Alcohol Spectrum Disorder (POPFASD).* https://ecelab.ca/research/project-three

Eastern Door Centre. (s.d.-a). *Nogemag Healing Lodge.* https://www.easterndoor.ca/nogemag.php

Eastern Door Centre. (s.d.-b). *Eastern Door Centre.* https://www.easterndoor.ca/

Easton, B., Burd, L., Sarnocinska-Hart, A., Rehm, J., et Popova, S. (2014). Productivity losses because of morbidity attributable to fetal alcohol spectrum disorder in Canada: a demographic approach. *Journal of studies on alcohol and drugs*, *75*(6), 1011-1017. https://doi.org/10.15288/jsad.2014.75.1011

Easton, B., Burd, L., Sarnocinska-Hart, A., Rehm, J., et Popova, S. (2015). The cost of lost productivity due to fetal alcohol spectrum disorder-related premature mortality. *Journal of population therapeutics and clinical pharmacology, 22*(1), 3-8.

Edalati, H., et Conrod, P.J. (2019). Review of Personality-Targeted Interventions for Prevention of Substance Misuse and Related Harm in Community Samples of Adolescents. *Front Psychiatry*, *9*, 770. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2018.00770

Elias, B., Hanlon-Dearman, A., Head, B., et Hicks, G. G. (2018). Translating to the Community (T2C): a protocol paper describing the development of Canada's first social epigenetic FASD biobank. *Biochemistry and cell biology*, *96*(2), 275-287. https://doi.org/10.1139/bcb-2017-0278

Eliason, S.H.Y., Miller, A.R., Gibbard, W.B., Salh, G., et Lanphear, N. (2024). Asking difficult questions about fetal alcohol spectrum disorder in the context of the child, the mother, and the systems in which they live. *The Lancet. Child & adolescent health*, *8*(11), 835–842. https://doi.org/10.1016/S2352-4642(24)00188-3

Elliott, E.J. (2020). Childproofing Australia's future health: Preventing alcohol harms. *EBioMedicine*, *59*, 102949. https://doi.org/10.1016/j.ebiom.2020.102949

Elsipogtog Education Authority. (s.d.). *Welcome.* https://www.efnea.ca/

Emploi et Développement social Canada. (2019). *Loi visant à faire du Canada un pays exempt d'obstacles (Loi canadienne sur l'accessibilité).* https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/canada-accessible/loi-resume.html

Emploi et Développement social Canada. (2020). *Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du Canada.* https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/plan-action-inclusion-personnes-situation-handicap/plan-action-2022.html

Enfants en santé Manitoba. (2010). *Ce que les éducateurs des jeunes enfants doivent savoir au sujet de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF).* Gouvernement du Manitoba. https://www.gov.mb.ca/fs/fasd/pubs/fasdearly_fr.pdf

Engle, J. A., Lanphear, N. E., Lilley, C. M., Lukas, M. R., Ruthven, L., Walsh, S., Sunny Hill Health Centre – BC Children's Hospital, et Priya Chetty. (2021). *Complex Developmental Behavioural Conditions Network Handbook for the Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. Sunny Hill Health Centre – BC Children's Hospital. http://www.bcchildrens.ca/Sunny-Hill-Health-Centre-Site/Documents/CDBC%20Handbook%20V1(2021)%202021Oct6.pdf

Environics Research Group. (2007). *Consommation d'alcool pendant la grossesse et sensibilisation au syndrome d'alcoolisme fœtal et à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.* Agence de la santé publique du Canada. https://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/fas-saf-natsurv-2006/pdf/ap-ag-finalreport06_f.pdf

Erng, M. N., Reid, N., Moritz, K. M., et van Driel, M. (2023). Prenatal alcohol exposure risk perception dimensions and influencing factors: A systematic review and conceptual model. *Australian and New Zealand journal of public health, 47*(3), 100047. https://doi.org/10.1016/j.anzjph.2023.100047

Erng, M.N., Smirnov, A., et Reid, N. (2020). Prevention of Alcohol-Exposed Pregnancies and Fetal Alcohol Spectrum Disorder Among Pregnant and Postpartum Women: A Systematic Review. *Alcoholism, clinical and experimental research*, *44*(12), 2431-2448. https://doi.org/10.1111/acer.14489

Ernst, A.M., Gimbel, B.A., de Water, E., Eckerle, J.K., Radke, J.P., Georgieff, M.K., et Wozniak, J.R. (2022). Prenatal and Postnatal Choline Supplementation in Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Nutrients, 14*(3), 688. https://doi.org/10.3390/nu14030688

Espiner, E., Apou, F., Strickett, E., Crawford, A., et Ngawati, M. (2022). Describing the experience of Indigenous peoples with prenatal alcohol exposure and FASD: A global review of the literature to inform a Kaupapa Māori study into the experiences of Māori with FASD. *New Zealand Medical Journal, 135*(1555), 59-72. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35728236/

Esser, M.B., et Jernigan, D.H. (2014). Assessing Restrictiveness of National Alcohol Marketing Policies. *Alcohol and Alcoholism, 49*(5), 557-562. https://doi.org/10.1093/alcalc/agu033

Faber, S. C., Osman, M., et Williams, M. T. (2023). Access to mental health care in Canada. *International Journal of Mental Health, 52*(3), 312-334. https://doi.org/10.1080/00207411.2023.2218586

Fallon, B., Lefebvre, R., Trocmé, N., Richard, K., Hélie, S., Montgomery, H. M., Bennett, M., Joh-Carnella, N., Saint-Girons, M., Filippelli, J., MacLaurin, B., Black, T., Esposito, T., King, B., Collin-Vézina, D., Dallaire, R., Gray, R., Levi, J., Orr, M., Petti, T., Thomas Prokop, S., et Soop, S. (2021). *Denouncing the Continued Overrepresentation of First Nations Children in Canadian Child Welfare: Findings from the First Nations/Canadian Incidence Study of Reported Child Abuse and Neglect-2019*. Ontario : Assemblée des Premières Nations. https://cwrp.ca/sites/default/files/publications/FNCIS-2019%20-%20Denouncing%20the%20Continued%20Overrepresentation%20of%20First%20Nations%20Children%20in%20Canadian%20Child%20Welfare%20-%20Final_1%20%282%29.pdf

Farag M. (2014). Diagnostic issues affecting the epidemiology of fetal alcohol spectrum disorders. *Journal of population therapeutics and clinical pharmacology*, *21*(1), 153-158. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24779084/

Farkouh, E. K., Vallance, K., Wettlaufer, A., Giesbrecht, N., Asbridge, M., Farrell-Low, A. M., Gagnon, M., Price, T. R., Priore, I., Shelley, J., Sherk, A., Shield, K. D., Solomon, R., Stockwell, T. R., Thompson, K., Vishnevsky, N., et Naimi, T. S. (2024). An assessment of federal alcohol policies in Canada and priority recommendations: Results from the 3rd Canadian Alcohol Policy Evaluation Project. *Revue canadienne de la santé publique, 115*(4), 640-653. https://doi.org/10.17269/s41997-024-00889-3

FAS Diagnostic and Prevention Network. (s.d.). *Validation of the FASD 4-Digit Code.* https://depts.washington.edu/fasdpn/

FASD Alberta Networks. (s.d.). *Welcome*. https://fasdalberta.ca/

FASD Australian Registry. (s.d.). *About the FASDAR*. https://fasdregistry.org.au/about/

FASD Hub Australia. (2021). *What justice professionals can do*. https://fasdhub.org.au/for-justice-professionals/

FASD Hub Australia. (2024). *Australian Guide to Diagnosis of FASD - FASD Hub Australia | FASD Hub*. https://www.fasdhub.org.au/fasd-information/australian-guide-to-diagnosis-of-fasd/

FASD Justice Canada. (2024). *Diversion and specialized courts*. https://fasdjustice.ca/en-ca/criminal-justice/adult/diversion-and-specialized-courts.html

FASD Justice. (s.d.). https://www.fasdjustice.ca/fr-ca/

FASD Newfoundland and Labrador. (s.d.). *Getting a Diagnosis in Newfoundland & Labrador.* http://www.fasdnl.ca/diagnosis.html

FASD ONE, Réseau d'expertise de l'Ontario sur l'ETCAF. (2017). *Ontario government's Fetal Alcohol Spectrum Disorder Strategy*. https://fasdontario.ca/news/ontario-governments-fetal-alcohol-spectrum-disorder-strategy/

FASD ONE, Réseau d'expertise de l'Ontario sur l'ETCAF. (s.d.-a). *Diagnostic Services.* https://fasdontario.ca/service-areas/diagnostic/diagnostic-services/

FASD ONE, Réseau d'expertise de l'Ontario sur l'ETCAF. (s.d.-b). *Exceptionalities*. https://fasdontario.ca/service-areas/education/exceptionalities/

FASD United Policy and Training Center. (2021). *Advancing FASD Research, Services, and Prevention Act*. https://nofaspolicycenter.org/wp-content/uploads/2021/06/FASD-Respect-Act-Summary-and-Rationale-6-29-2021-Final-Edit.pdf

FASD United Policy and Training Center. (s.d.). *The FASD Respect Act.* https://nofaspolicycenter.org/the-fasd-respect-act/

FASD Working Group (Nouvelle-Zélande). (2016). *Taking Action on Fetal Alcohol Spectrum Disorder: 2016–2019 An action plan.* https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/taking-action-on-fetal-alcohol-spectrum-disorder-2016-to-2019.pdf

FASD/TSAF Ontario, (s.d.-a). *À propos du TSAF.* Info TSAF, Nexus santé. https://www.fasdinfotsaf.ca/fr/a-propos/

FASD/TSAF Ontario. (s.d.-b). *About this Service Provider Training.* https://training.fasdinfotsaf.ca/the-course/

FASD-CAN. (s.d.). *Understanding FASD - Diagnosis and Assessment.* Fetal Alcohol Spectrum Disorder - Care Action Network. https://www.fasd-can.org.nz/understanding_concertina_tab_2

Fazari, G., Bibr, C., et Harding, K. (2024). *A Place to Call Home: Addressing Housing Needs for Individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. Réseau canadien de recherche sur le TSAF. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Housing-Issue-Paper_Final.pdf

Finlay, B. (2024). *Disability Policy in Canada Provincial and Territorial Report*. Réseau pour la santé du cerveau des enfants. https://kidsbrainhealth.ca/wp-content/uploads/2023/11/Disability-Policy-in-Canada-Federal-Report-Final_Nov27.pdf

Finlay, B., Ragot, S., Lach, L. M., et Zwicker, J. D. (2023). *Disability Policy in Canada Federal Report*. Réseau pour la santé du cerveau des enfants. https://kidsbrainhealth.ca/wp-content/uploads/2023/11/Disability-Policy-in-Canada-Federal-Report-Final_Nov27.pdf

Finlay, B., Wittevrongel, K., Materula, D., Hébert, ML., O'Grady, K., Lach, LM., Nicholas, D., et Zwicker, JD. (2023). Pan-Canadian caregiver experiences in accessing government disability programs: A mixed methods study. *Research in developmental disabilities, 134*, 104420. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104420

Fiske, J., et Browne, A. J. (2008). *Paradoxes and Contradictions in Health Policy Reform: Implications for First Nations Women.* Centre d'excellence pour la santé des femmes. https://cewh.ca/wp-content/uploads/2022/01/2008_Paradoxes-and-Contradictions-in-Health-Policy-Reform.pdf

Fitzpatrick, J. P., Oscar, J., Carter, M., Elliott, E. J., Latimer, J., Wright, E., et Boulton, J. (2017). The Marulu Strategy 2008–2012: Overcoming Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) in the Fitzroy Valley. *Australian and New Zealand Journal of Public Health, 41(*1-2). https://doi.org/10.1111/1753-6405.12689

Flannigan, K., Coons-Harding, K.D., Anderson, T., Wolfson, L., Campbell, A., Mela, M., et Pei, J. (2020). A Systematic Review of Interventions to Improve Mental Health and Substance Use Outcomes for Individuals with Prenatal Alcohol Exposure and Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcohol Clin Exp Res, 44*(12), 2401-2430. https://doi.org/10.1111/acer.14490

Flannigan, K. R., Coons-Harding, K. D., Turner, O., Symes, B. A., Morrison, K., et Burns, C. (2022). A survey of measures used to assess brain function at FASD clinics in Canada. *Psychologie canadienne, 6*3(1), 106-119. https://doi.org/10.1037/cap0000245

Flannigan, K., Edwards, D. C., Murphy, L., et Pei, J. (2024). Integrated service delivery for individuals with fetal alcohol spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 37*(6), 13277. https://doi.org/10.1111/jar.13277

Flannigan, K., Gill, K., Pei, J., Andrew, G., Rajani, H., McFarlane, A., O'Riordan, T., Symes, B., et Rasmussen, C. (2019). Deferred diagnosis in children assessed for fetal alcohol spectrum disorder. *Applied Neuropsychology: Child, 8*(3), 213-222. https://doi.org/10.1080/21622965.2018.1427094

Flannigan, K., Murphy, L., et Pei, J. (2023). Integrated supports for women and girls experiencing substance use and complex needs. *Substance Abuse: Research and Treatment, 17*, 1–10. https://doi.org/10.1177/11782218231208980

Flannigan, K., Pei, J., McLachlan, K., Harding, K., Mela, M., Cook, J., Badry, D., et McFarlane, A. (2022). Responding to the Unique Complexities of Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Frontiers in Psychology*, *12*. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.778471

Flannigan, K., Pei., J., Stewart, M., et Johnson A. (2018). Fetal Alcohol Spectrum Disorder and the criminal justice system: A systematic literature review. *International Journal of Law and Psychiatry, 57* (42-53), https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2017.12.008

Flannigan, K., Poole, N., Cook, J. et Unsworth, K. (2023). Sex-related differences among individuals assessed for fetal alcohol spectrum disorder in Canada. *Alcohol: Clinical and Experimental Research*, 47, 613-623. Disponible sur https://doi.org/10.1111/acer.15017

Flannigan, K., Rollans, B., Tremblay, M., Potts, S., O'Riordan, T., Rasmussen, C., et Pei, J. (2023). Client perceptions of an FASD-informed Indigenous restorative justice program. *International Indigenous Policy Journal, 14*(2).

Flannigan, K., Tremblay, M., Potts, S., Nelson, M., Brintnell, S., O'Riordan, T., Rasmussen, C., et Pei, J. (2022). Understanding the needs of justice-involved adults with fetal alcohol spectrum disorder in an Indigenous community. *Behavioral Sciences & the Law, 40*(1), 129-143. https://doi.org/10.1002/bsl.2554

Flannigan, K., Unsworth, K., et Harding, K. (2018). *FASD Prevalence in Special Populations. Réseau canadien de recherche sur le TSAF*. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Prevalence-2-Issue-Paper-FINAL.pdf

Flannigan, K., Unsworth, K., Harding, K., et Réseau canadien de recherche sur le TSAF. (2018). *The Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Prevalence-1-Issue-Paper-FINAL.pdf

Flannigan, K. R., Wrath, A. J., McFarlane, A., Murphy, L., et Rogozinsky, L. (2021). Integrated service delivery in fetal alcohol spectrum disorder (FASD): A review of the Alberta FASD service network model. *Journal on Developmental Disabilities, 26*(2). https://doi.org/10.5281/zenodo.5711239

Flannigan, K., Wrath, A., Ritter, C., McLachlan, K., Harding, K. D., Campbell, A., Reid, D., et Pei, J. (2021). Balancing the story of fetal alcohol spectrum disorder: A narrative review of the literature on strengths. *Alcoholism Clinical and Experimental Research*, *45*(12), 2448–2464. https://doi.org/10.1111/acer.14733

Floyd, R. L., Weber, M. K., Denny, C., et O'Connor, M. J. (2009). Prevention of fetal alcohol spectrum disorders. *Developmental disabilities research reviews*, *15*(3), 193-199. https://doi.org/10.1002/ddrr.75

Fonction publique de l'Ontario. (2014). *Équité et éducation inclusive dans les écoles de l'Ontario.* https://files.ontario.ca/edu-equity-inclusive-education-guidelines-policy-2014-fr-2022-01-13.pdf

Fondation de guérison de la rafle des années soixante. (2024) *Approval of 20204 grant Applications.* https://www.sixtiesscoophealingfoundation.ca/updates/approval-of-the-2024-grant-applications

Fortin, M., Muckle, G., Anassour-Laouan-Sidi, E., Jacobson, S. W., Jacobson, J. L., et Bélanger, R. E. (2016). Trajectories of alcohol use and binge drinking among pregnant Inuit women. *Alcohol and Alcoholism, 51*(3), 339-346. https://doi.org/10.1093/alcalc/agv112

Fournier, C. (2022). *Consommation de substances psychoactives en période périnatale chez les femmes autochtones : déterminants sociaux.* Institut national de santé publique. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2853-substances-psychoactives-perinatale-femmes-autochtones.pdf

Foxcroft, D. R., et Tsertsvadze, A. (2012). Cochrane Review: Universal school-based prevention programs for alcohol misuse in young people. *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal, 7*(2), 450-575. https://doi.org/10.1002/ebch.1829

Frameworks Institute. (2017). *Seeing the Spectrum: Mapping the Gaps between Expert and Public Understandings of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Manitoba.* https://www.fasdcoalition.ca/wp-content/uploads/2017/09/Seeing-the-Spectrum-May-2017-1.pdf

Franceschetto, L., Perilli, M., Cinquetti, A., Giraudo, C., Gardi, M., Cecchetto, G., et Viel, G. (2022). Phosphatidylethanol in Maternal or Neonatal Blood to Detect Alcohol Exposure during Pregnancy: A Systematic Review. *Life*, *12*(10), 1528. https://doi.org/10.3390/life12101528

Franks, S. (2024). The Supreme Court of Canada's Child Welfare Ruling: Short and Long-Term Implications. *Yellowhead Institute Brief 147.* Yellowhead Institute. https://yellowheadinstitute.org/wp-content/uploads/2024/02/franks-scc-childwelfare-feb-2024.pdf

Fryer, S. et Tiedemann, M. (7 novembre 2019). *Résumé législatif du Projet de loi C-92 : Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis.* Parlement du Canada. https://lop.parl.ca/sites/PublicWebsite/default/fr_CA/ResearchPublications/LegislativeSummaries/421C92E?#a2-3

Fuglestad, A.J., Boys, C.J., Chang, P.N., Miller, B.S., Eckerle, J.K., Deling, L., Fink, B.A., Hoecker, H.L., Hickey, M.K., Jimenez-Vega, J.M., et Wozniak, J.R. (2014). Overweight and obesity among children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol: Clinical and Experimental Research, 38,* 2502–2508. https://doi.org/10.1111/acer.12516

Gander, S., Campbell, S., Fana, N., Lunney, S., et Almonte, C. E. (2023). *Parent Child Assistance Program (PCAP).* Nouveau-Brunswick, Pédiatrie sociale. https://www.cureus.com/posters/2788-parent-child-assistance-program

Gault, S., Gnat, L., Fletcher, P. C., Kirst, M., O'Neill, L., MacDonald, R., et Ninomiya, M. E. M. (2024). Current and ideal living arrangements and supports for Canadian adults with fetal alcohol spectrum disorder: Part II —Perspectives from caregivers. *Alcohol, Clinical and Experimental Research, 48*(7), 1371-1382. https://doi.org/10.1111/acer.15337

Gault, S., McGarrity, M., Star, J., Chaves, D., MacDonald, R., Lee, F., Gilbert, O., Badry, D., Huber, K., Fischer, M., Stefanon, B., et Morton Ninomiya, M. E. (2023). Transitions into adulthood for people with fetal alcohol spectrum disorder: A scoping review of promising practices. *Children and Youth Services Review, 155*, 107239. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2023.107239

Gibson, S., Nagle, C., Paul, J., McCarthy, L., et Muggli, E. (2020). Influences on drinking choices among Indigenous and non-Indigenous pregnant women in Australia: A qualitative study. *PloS one*, *15*(4), 0224719. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0224719

Giesbrecht, N., Reisdorfer, E., et Rios, I. (2022). Alcohol Health Warning Labels: A Rapid Review with Action Recommendations. *International journal of environmental research and public health*, *19*(18), 11676. https://doi.org/10.3390/ijerph191811676

Giesbrecht, N., Reisdorfer, E., et Shield, K. (2024). The impacts of alcohol marketing and advertising, and the alcohol industry's views on marketing regulations: Systematic reviews of systematic reviews. *Drug and Alcohol Review, 43*(6), 1402-1425. https://doi.org/10.1111/dar.13881

Gilbert, D. J., Allely, C. S., Mukherjee, R. A. S., et Cook, P. A. (2022). Foetal alcohol spectrum disorder and investigative interviewing: A systematic review highlighting clinical and legal implications and recommendations. *Behav Sci Law, 40,* 170–185.

Goh, Y.I., Chudley, A.E., Clarren, S.K., Koren, G., Orrbine, E., Rosales, T., Rosenbaum, C., et Taskforce for Development of FASD Screening Tools (2008). Development of Canadian screening tools for fetal alcohol spectrum disorder. *Journal canadien de pharmacologie clinique*, 15(2), 344-366. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18840921/

Gonzales, K. L., Jacob, M. M., Mercier, A., Heater, H., Behind, L. N. G., Joseph, J., et Kuerschner, S. (2021). An indigenous framework of the cycle of fetal alcohol spectrum disorder risk and prevention across the generations: Historical trauma, harm and healing. *Ethnicity & Health, 26*(2), 280-298. https://doi.org/10.1080/13557858.2018.1495320

Goulden, K.J. (2005). Are FASD guidelines practical and sustainable? *Journal de l'Association médicale canadienne*, *173*(9), 1070-1071. https://doi.org/10.1503/cmaj.1050107

Gouvernement de l'Alberta. (2008). *FASD 10-Year Strategic Plan.* https://open.alberta.ca/dataset/7a143562-6b0c-4a1e-b380-9a3700f2480b/resource/52b0673f-4128-4d3a-a724-b70f8892c89b/download/5358411-2008-fasd-10-year-strategic-plan.pdf

Gouvernement de l'Alberta. (2017a). *Year 7 evaluation of the Government of Alberta's FASD 10 Year Strategic Plan: Overview of key findings and recommendations*. https://open.alberta.ca/dataset/c33b4832-d743-42c4-8f72-eb842ad9b66c/resource/018cb0ed-7708-41ae-bdfd-7d4eeddfa7d5/download/year-7-evaluation-key-findings-and-recommendations.pdf

Gouvernement de l'Alberta. (2017b). *10-Year Evaluation of Alberta's 20-year FASD Strategic Plan.* https://open.alberta.ca/dataset/e26451ea-9a53-40e4-b40b-33fc916fbaef/resource/fbe680d7-1411-4a76-90aa-42d3b58bc564/download/css-albertas-fasd-10-year-strategic-plan-year-10-evaluation-highlight-report.pdf

Gouvernement de l'Alberta. (2017c). *Highlight report: Evaluation of the 10-year FASD Strategic Plan.* https://open.alberta.ca/dataset/e26451ea-9a53-40e4-b40b-33fc916fbaef/resource/fbe680d7-1411-4a76-90aa-42d3b58bc564/download/css-albertas-fasd-10-year-strategic-plan-year-10-evaluation-highlight-report.pdf

Gouvernement de l'Alberta. (2021). *Alberta's FASD 10-Year Strategic Plan 2007-2017 Year 10 Evaluation.* https://open.alberta.ca/dataset/e26451ea-9a53-40e4-b40b-33fc916fbaef/resource/17a3587a-b593-498b-94ed-c3f9be38af88/download/css-albertas-fasd-10-year-strategic-plan-year-10-evaluation-overview-key-findings-recommendation.pdf

Gouvernement de l'Alberta. (2023). Advancing Futures Program. https://www.alberta.ca/transition-to-adulthood-program#:~:text=Program%20details,-The%20Transition%20to&text=Program%20participants%20aged%2018%20to,help%20finding%20work

Gouvernement de l'Alberta. (s.d.-a). *Alberta FASD Service Networks*. https://www.alberta.ca/fasd-programs-and-services#jumplinks-1

Gouvernement de l'Alberta. (s.d.-b). *PDD Eligibility criteria*. https://www.alberta.ca/pdd-eligibility#:~:text=These%20assessments%20assess%20thinking%2C%20learning,IQ)%20of%2070%20or%20lower

Gouvernement de l'Australie. (2018a). *National FASD Strategic Action Plan 2018-2028.* Department of Health et Commonwealth d'Australie. https://www.health.gov.au/sites/default/files/national-fetal-alcohol-spectrum-disorder-fasd-strategic-action-plan-2018-2028.pdf

Gouvernement de l'Australie. (2018b). *National Alcohol Strategy (NAS) 2019-2028.* https://www.health.gov.au/resources/publications/national-alcohol-strategy-2019-2028?language=en#:~:text=A%20framework%20to%20prevent%20and,to%20access%20downloads%20and%20media

Gouvernement de l'Australie-Occidentale. (s.d.). *Western Australian Register of Developmental Anomalies (WARDA)*. Department of Health. https://www.health.wa.gov.au/Articles/U_Z/Western-Australian-Register-of-Developmental-Anomalies-WARDA

Gouvernement de l'Australie et National Health and Medical Research Council. (s.d.). *Culturally safe advice on alcohol cessation in pregnancy.* Gouvernement de l'Australie. https://www.nhmrc.gov.au/about-us/resources/culturally-safe-advice-alcohol-cessation-pregnancy

Gouvernement de la Colombie-Britannique. (2008). *Building on Strengths set out a strategy for addressing FASD*. https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/managing-your-health/fetal-alcohol-spectrum-disorder/fetal_alcohol_spectrum_disorder_building_strengths.pdf

Gouvernement de la Colombie-Britannique. (2018). *Community Living Authority Act. Community Living Authority Regulation*. https://www.bclaws.gov.bc.ca/civix/document/id/complete/statreg/231_2005

Gouvernement de la Colombie-Britannique. (2023a). *Distinctions-Based Approach Primer.* https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/british-columbians-our-governments/indigenous-people/aboriginal-peoples-documents/distinctions_based_approach_primer.pdf

Gouvernement de la Colombie-Britannique. (2023b). *Pilot family connections centres in four communities.* https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/managing-your-health/child-behaviour-development/support-needs/pilot-family-connections-centres-in-four-communities

Gouvernement de la Colombie-Britannique. (2023c). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD).* https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/managing-your-health/child-behaviour-development/support-needs/fetal-alcohol-spectrum-disorder-fasd

Gouvernement de la Colombie-Britannique. (2024). *SAJE (Strengthening Abilities and Journeys of Empowerment).* https://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/youth-and-family-services/youth-transitions

Gouvernement de la Nouvelle-Zélande. (2022). *Progress on FASD Report.* https://www.tewhatuora.govt.nz/assets/For-the-health-sector/Health-sector-guidance/Diseases-and-conditions/Fetal-Alcohol/Progress-on-Fetal-Alcohol-Spectrum-Disorder-March-2022pdf-322-KB.pdf

Gouvernement de la Saskatchewan. (2005). *Saskatchewan Action Plan for People with Cognitive Disabilities.* https://pubsaskdev.blob.core.windows.net/pubsask-prod/98634/98634-sk-action-plan-for-citizens-with-cognitive-disabilities.pdf

Gouvernement de la Saskatchewan. (2014). *Cognitive Disability Strategy, Guide for preparing CDS packages.* https://pubsaskdev.blob.core.windows.net/pubsask-prod/81263/81263-Cognitive-Disability-Strategy-Guide.pdf

Gouvernement de la Saskatchewan. (s.d.). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder Services.* https://www.saskatchewan.ca/residents/health/accessing-health-care-services/health-services-for-people-with-disabilities/fetal-alcohol-spectrum-disorder-services

Gouvernement de l'Ontario. (2004). *Loi Sandy de 2004 (modification de la Loi sur les permis d'alcool), L.O. 2004, chap. 12 - Projet de loi 43.* https://www.ontario.ca/lois/loi/s04012

Gouvernement de l'Ontario. (2014). *Atteindre l'excellence : Une vision renouvelée de l'éducation en Ontario.* http://www.instantwebsetup.com/download.php?d=aYcbKl3fOL15WYwyfrLHA-plus-PDL5gvctUIYVED-plus-dq-slash-NspmlChurBSzlDn5zi5kcVDD86Xkh3Z1-slash-daZrHnYxpll6NkxpA1-plus-7gqZsctQEv5yKScvBCSj-jZOLa2VTGBpJ2pVR&ts=1729571399&f=61

Gouvernement de l'Ontario. (2019). *Loi de 2019 sur le plan pour bâtir l'Ontario ensemble, L.O. 2019, chap. 15 - Projet de loi 138.* https://www.ontario.ca/lois/loi/s19015

Gouvernement de l'Ontario. (2023). *Programmes et services de lutte contre le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF).* https://www.ontario.ca/fr/page/programmes-et-services-de-lutte-contre-le-trouble-du-spectre-de-lalcoolisation-foetale-tsaf

Gouvernement de l'Ontario. (s.d.-a). *Programme de lutte contre les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale chez les Autochtones et programme de nutrition des enfants autochtones*. https://www.ontario.ca/fr/page/programmes-pour-les-enfants-et-les-jeunes-autochtones#section-3

Gouvernement de l'Ontario. (s.d.-b). *Intervenantes et intervenants communautaires*. https://www.ontario.ca/fr/page/programmes-et-services-de-lutte-contre-le-trouble-du-spectre-de-lalcoolisation-foetale-tsaf#section-2

Gouvernement de l'Ontario. (s.d.-c). *Lois et politiques en matière d'éducation spécialisée.* https://www.ontario.ca/fr/page/lois-et-politiques-sur-education-specialisee

Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador. (2022). *Provincial Alcohol Action Plan.* https://www.gov.nl.ca/hcs/files/ProvincialAlcoholActionPlan.pdf

Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. (2009). *Règlement sur la surveillance des maladies, Loi sur la santé publique.* https://www.justice.gov.nt.ca/en/files/legislation/public-health/public-health.r9.pdf

Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. (2015). *Meeting the Challenge of Reconciliation: The Government of the Northwest Territories response to the Truth and Reconciliation Commission Calls to Action.* https://www.eia.gov.nt.ca/sites/eia/files/gnwt_response_to_trc_calls_to_action.pdf

Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. (2021). *NWT Prenatal Record: User Guide and Resources.* https://www.hss.gov.nt.ca/professionals/sites/professionals/files/resources/prenatal-record-users-guide.pdf

Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. (2023). *Plan d'action du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest sur l'incapacité de 2018-2019 à 2021-2022.* https://www.hss.gov.nt.ca/sites/hss/files/resources/gnwt-disability-action-plan-2018-19-2021-22-final-report-fr.pdf

Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. (s.d.). *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.* https://www.hss.gov.nt.ca/fr/services/ensemble-troubles-causes-alcoolisation-f%C5%93tale

Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. Bureau des statistiques. (2024). *Population Estimates by Community.* https://www.statsnwt.ca/population/population-estimates/bycommunity.php

Gouvernement du Canada, Direction de l'évaluation. (2014). *Évaluation de l'Initiative sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) de 2008–2009 à 2012–2013.* Santé Canada et l'Agence de la santé publique du Canada. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/organisation/mandat/a-propos-agence/bureau-evaluation/rapports-evaluation/evaluation-initiative-ensemble-troubles-causes-alcoolisation-foetale-2008-2009-a-2012-2013.html

Gouvernement du Canada. (2000). *ARCHIVÉ : La connaissance des effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du syndrome d'alcoolisme fœtal. Résultats d'un sondage national.* *https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/connaissance-effets-consommation-alcool-pendant-grossesse-syndrome-alcoolisme-resultats-sondage-national.html*

Gouvernement du Canada. (2010). *Convention relative aux droits des personnes handicapées.* *https://www.canada.ca/fr/patrimoine-canadien/services/droits-personnes-handicapees.html*#a2a

Gouvernement du Canada. (2016). *Directive sur les résultats : Procédures obligatoires pour les évaluations.* Secrétariat du Conseil du Trésor. https://www.tbs-sct.canada.ca/pol/doc-fra.aspx?id=31306

Gouvernement du Canada. (2017). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé : Une conférence internationale pour la promotion de la santé. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/charte-ottawa-promotion-sante-conference-internationale-promotion-sante.html*

Gouvernement du Canada. (2019a). *Guide sur l'emballage et l'étiquetage des produits de cannabis*. https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/cannabis-regulations-licensed-producers/packaging-labelling-guide-cannabis-products/EDMS-Guide_sur_lemballage_et_l%C3%A9tiquetage_des_produits_de_cannabis.pdf

Gouvernement du Canada. (2019b). *Mises en garde sur le cannabis*. https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/drogues-medicaments/cannabis/lois-reglementation/reglements-appuyant-loi-cannabis/mise-en-garde.html

Gouvernement du Canada. (2019c). *À propos de Vers un chez-soi : la stratégie canadienne de lutte contre l'itinérance*. https://logement-infrastructure.canada.ca/homelessness-sans-abri/index-fra.html

Gouvernement du Canada. (2019d). *Projet de loi C-92 : Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis.* 1re lecture, 4 juin 2019, 42e législature, 1re session. Récupéré sur le site Web du Parlement du Canada : https://www.parl.ca/documentviewer/fr/42-1/projet-loi/C-92/sanction-royal

Gouvernement du Canada. (2019e). *Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées.* https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1448633299414/1534526479029

Gouvernement du Canada. (2021). *Accord entre le Canada et le Nunavut sur l'apprentissage et la garde des jeunes enfants à l'échelle du Canada.* https://www.canada.ca/fr/accord-apprentissage-garde-jeunes-enfants/accords-provinces-territoires/nunavut-echelle-canada-2021.html#h2.2

Gouvernement du Canada. (2022a). *Protection de l'enfance, réponses à la CVR*. https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1524494379788/1557513026413

Gouvernement du Canada. (2022b). *Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du Canada.* https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/plan-action-inclusion-personnes-situation-handicap.html

Gouvernement du Canada. (2023a). *Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : À propos, causes et problèmes de santé coexistants.* https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/troubles-spectre-alcoolisation-foetale.html

Gouvernement du Canada. (2023b). *Ce que nous avons entendu : Visions pour les dispositions législatives sur la santé des Autochtones fondées sur les distinctions. Résumé.* https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1667579335081/1667579367781

Gouvernement du Canada. (2023c). *Stratégie relative aux données de 2023-2026 pour la fonction publique fédérale.* https://www.canada.ca/en/treasury-board-secretariat/corporate/reports/2023-2026-data-strategy.html

Gouvernement du Canada. (2023d). *Programme d'action communautaire pour les enfants*. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/sante-enfant-nourissons/soutien-programme-grossesse-matiere/programme-action-communautaire-enfants-pace.html

Gouvernement du Canada. (2023e). *Programme canadien de nutrition prénatale*. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/sante-enfant-nourissons/soutien-programme-grossesse-matiere/programme-canadien-nutrition-prenatale-pcnp.html

Gouvernement du Canada. (2023f). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes - Composante annuelle (ESCC).* Statistique Canada. https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvVariableList&Id=1531795

Gouvernement du Canada. (2024a). *Autonomie gouvernementale*. https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1100100032275/1529354547314

Gouvernement du Canada. (2024b). *Transformation dans le domaine de la santé des Premières Nations*. https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1721757856663/1721757872310

Gouvernement du Canada. (2024c). *Journée et Mois de sensibilisation au TSAF*. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/nouvelles/2024/09/message-de-la-ministre-de-la-sante-mentale-et-des-dependances-et-ministre-associee-de-la-sante--journee-de-sensibilisation-au-tsaf.html

Gouvernement du Canada. (2024d). *Donner suite aux appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation : Santé*. https://www.rcaanc-cirnac.gc.ca/fra/1524499024614/1557512659251

Gouvernement du Canada. (2024e). *Code criminel du Canada, L.R.C. 1985, ch. C-46.* Site Web de la législation (Justice). https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/c-46/

Gouvernement du Canada. (2024f). *Message de la ministre de la Santé mentale et des Dépendances et ministre associée de la Santé – Journée de sensibilisation au TSAF*. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/nouvelles/2024/09/message-de-la-ministre-de-la-sante-mentale-et-des-dependances-et-ministre-associee-de-la-sante--journee-de-sensibilisation-au-tsaf.html

Gouvernement du Canada. (2024g). *Cadre pour l'autisme au Canada.* Agence de la santé publique du Canada. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/cadre-autisme-canada.html#a8.1

Gouvernement du Canada. (s.d.-a). *Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP)*. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/sante-enfant-nourissons/soutien-programme-grossesse-matiere/programme-canadien-nutrition-prenatale-pcnp.html

Gouvernement du Canada. (s.d.-b). *Plan stratégique quinquennal de l'Initiative sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale*. https://publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP35-73-2016-fra.pdf

Gouvernement du Canada. (s.d.-c). *Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale* : *Thérapies et soutien*. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/troubles-spectre-alcoolisation-foetale/soutien.html

Gouvernement du Manitoba. (2010). Projet CHOICES. https://www.gov.mb.ca/fs/fasd/choices.fr.html

Gouvernement du Manitoba. (2020). *Le Manitoba lance un nouveau projet pilote relatif à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale à l'intention des jeunes adultes ayant des démêlés avec la justice.* https://news.gov.mb.ca/news/index.fr.html?item=49323

Gouvernement du Manitoba. (2022). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder Awareness Day Act, CCSM c F52.5.* https://canlii.ca/t/53h4l

Gouvernement du Manitoba. (2024a). *Stratégie manitobaine de prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF).* Province du Manitoba - Familles. https://www.gov.mb.ca/fs/fasd/mbstrategy.fr.html

Gouvernement du Manitoba. (2024b). *Services relatifs à l'ETCAF au Manitoba. Liste de ressources.* https://www.gov.mb.ca/fs/fasd/pubs/fasdresources_fr.pdf

Gouvernement du Manitoba. (s.d.-a). *Why do girls and women drink alcohol during pregnancy? Information for Service Providers.* https://www.gov.mb.ca/fs/fasd/pubs/whywomenandgirlsdrink.pdf

Gouvernement du Manitoba. (s.d.-b). *Families First.* https://www.gov.mb.ca/healthychild/familiesfirst/

Gouvernement du Nouveau-Brunswick. (2021). *Plan d'action interministériel visant les dépendances et la santé mentale. Secteurs d'action prioritaires 2021-2025.* https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/h-s/pdf/fr/Sante-mentale-et-Traitement-des-dependances/plan-action-interministeriel-visant-dependances-et-sante-mentale.pdf

Gouvernement du Nouveau-Brunswick. (2022). *Financement pour le développement du Centre d'excellence en trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale*. https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/nouvelles/communique.2022.06.0304.html

Gouvernement du Nunavut. (2023). *Recovery Centre Coming to Nunavut.* https://www.gov.nu.ca/en/newsroom/recovery-centre-coming-nunavut-2019-08-20

Gouvernement du Nunavut. (2024a). *Mois international de sensibilisation à l'ETCAF*. https://www.gov.nu.ca/fr/salle-des-medias/mois-international-de-sensibilisation-letcaf-2024-09-06

Gouvernement du Nunavut. (2024b). *Règlement sur l'obligation de signalement et la lutte contre les maladies.* https://www.nunavutlegislation.ca/fr/consolidated-law/obligation-de-signalement-et-la-lutte-contre-les-maladies-codification-officielle

Gouvernement du Québec. (2024). *Portage Mère-enfant.* Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. https://www.msss.gouv.qc.ca/repertoires/dependances/fiche_public.php?nofiche=286

Gouvernement du Yukon. (2006). *Des gestes qui comptent : Pour aider les élèves atteints de troubles causés par l'alcoolisation fœtale. https://www.vivreaveclesaf.fr/wp-content/uploads/2020/09/Saf-Manuel-Yukon.pdf*

Gouvernement du Yukon. (2018). *Reprise de l'étude sur la consommation d'alcool dans les territoires du Nord.* https://yukon.ca/fr/news/reprise-de-letude-sur-la-consommation-dalcool-dans-les-territoires-du-nord

Gouvernement du Yukon. (2019a). *Plan yukonnais sur les TSAF.* https://yukon.ca/sites/default/files/hss/hss-yukon-fasd-action-plan-2019-fr.pdf

Gouvernement du Yukon. (2019b). *Forum du Yukon : déclaration et plan d'action des priorités communes.* https://yukon.ca/fr/forum-du-yukon-declaration-et-plan-daction-des-priorites-communes

Gouvernement du Yukon. (s.d.). *Prévenir les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale.* https://yukon.ca/fr/sante-et-mieux-etre/sante-des-bebes-et-des-jeunes-enfants/prevenir-les-troubles-du-spectre-de

Graves, L., Carson, G., Poole, N., Patel, T., Bigalky, J., Green, C. R., et Cook, J. L. (2020). Guideline No. 405: Screening and Counselling for Alcohol Consumption During Pregnancy. *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada, 42*(9), 1158-1173.e1. https://doi.org/10.1016/j.jogc.2020.03.002

Green, B. et Wilbee, S. (1992). *Fetal Alcohol Syndrome: A Preventable Tragedy. Standing Committee on Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women.* https://parl.canadiana.ca/view/oop.com_HOC_3403_51_6/1

Green, C.R., Kaminsky, K.J., Tough, S., Roberts, N., Nagpal, T.S., et Cook, J.L. (2021). Perspectives of Canadian Health Care Providers on Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Has Anything Changed in 15 years? A Brief Report. *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada, 43*(9), 1086-1089. https://doi.org/10.1016/j.jogc.2021.01.015

Greenmyer, J. R., Klug, M. G., Kambeitz, C., Popova, S., et Burd, L. (2018). A multicountry updated assessment of the economic impact of fetal alcohol spectrum disorder: Costs for children and adults. *Journal of Addiction Medicine, 12*(6), 466-473. https://doi.org/10.1097/ADM.0000000000000438

Greenmyer, J. R., Popova, S., Klug, M. G., et Burd, L. (2020). Fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review of the cost of and savings from prevention in the United States and Canada. *Addiction, 115*, 409-417. https://doi.org/10.1111/add.14841

Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche. (2022). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 (2022), Chapitre 9 : Recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada.* https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2022_chapter9-chapitre9.html

Grubb, M., Golden, A., Withers, A., Vellone, D., Young, A., et McLachlan, K. (2021). Screening approaches for identifying fetal alcohol spectrum disorder in children, adolescents, and adults: A systematic review. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 45*, 1527-1547. https://doi.org/10.1111/acer.14657

Gupta, N., Gulliver, A., et Singh, P. (2023). Relative remoteness and wage differentials in the Canadian allied health professional workforce. *Rural and Remote Health, 23*, 7882. https://doi.org/10.22605/RRH7882

Gypen, L., Vanderfaeillie, J., De Maeyer, S., Belenger, L., et Van Holen, F. (2017). Outcomes of children who grew up in foster care: Systematic review. *Children and Youth Services Review, 76*, 74-83. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2017.02.035

Habbick, B., Nanson, J., Snyder, R., Casey, A., et Schulman, A. (1996). Fetal alcohol syndrome in Saskatchewan: unchanged incidence in a 20-year period. *Can. J. Public Health*, *87*(3), 204-207.

Hackler, C. (2011). Ethical, legal and policy issues in management of fetal alcohol spectrum disorder. *The Journal of the Arkansas Medical Society*, *108*(6), 123-124. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23252025/

Hall, N., Cunningham, M., et Jones, S. (2010). *Vers une stratégie provinciale : L'avancement de pratiques efficaces des fournisseurs de services pour l'ETCAF.* FASD ONE. https://fasdontario.ca/wp-content/uploads/2014/01/Sommaire-Lavancement-de-pratiques-efficaces-des-fournisseurs-de-services-pour-ETCAF.pdf

Hammer, R., et Rapp, E. (2022). Women's views and experiences of occasional alcohol consumption during pregnancy: A systematic review of qualitative studies and their recommendations. *Midwifery*, *111*, 103357. https://doi.org/10.1016/j.midw.2022.103357

Hanlon-Dearman, A., Green, C. R., Andrew, G., LeBlanc, N., et Cook, J. L. (2015). Anticipatory guidance for children and adolescents with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): practice points for primary health care providers. *Journal of population therapeutics and clinical pharmacology*, *22*(1), 27-56.

Hanlon-Dearman, A., Proven, S., Scheepers, K., Cheung, K., Marles, S., et l'équipe du Manitoba Centre. (2020). Ten years of evidence for the diagnostic assessment of preschoolers with prenatal alcohol exposure. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, *27*(3), 49-68. https://doi.org/10.15586/jptcp.v27i3.718

Hansen, J. (2018). Cree elders' perspectives on land-based education: A case study. *Brock Education Journal, 28*(1), 74-91. https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1202549.pdf

Hanson, J. D., Nelson, M. E., Jensen, J. L., Willman, A., Jacobs-Knight, J., et Ingersoll, K. (2017). Impact of the CHOICES Intervention in Preventing Alcohol-Exposed Pregnancies in American Indian Women. *Alcoholism Clinical and Experimental Research*, *41*(4), 828-835. https://doi.org/10.1111/acer.13348

Hanson, J. D., et Pourier, S. (2016). The Oglala Sioux Tribe CHOICES Program: Modifying an existing alcohol-exposed pregnancy intervention for use in an American Indian community. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 13*(1). https://doi.org/10.3390/ijerph13010001

Hanson, J. D., Sarche, M., et Buchwald, D. (2023). Alcohol consumption and pregnancy in American Indian and Alaska Native women: A scoping review of the literature. *Women's health, 19*, 1-7. https://doi.org/10.1177/17455057231175799

Harding, K.D., Burns, C., Lafontaine, C., Wrath, A., Groom, A., Flannigan, K., Unsworth, K., et McFarlane, A. (2024). Challenges and strengths experienced by fetal alcohol spectrum disorder diagnostic clinics in Canada. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *49*(3), 331-341. https://doi.org/10.3109/13668250.2023.2293336

Harding, K.D., Wrath, A.J., Flannigan, K., Unsowrth, K., McFarlane, A., et Pei, J. (2021). FASD: The importance of adopting a standard definition in Canada. Journal of FASD. *Journal of Fetal Alcohol Spectrum Disorder, 4,* 5-19. https://preventionconversation.org/wp-content/uploads/2022/12/10-Article-Text-350-3-10-20220922.pdf

Hargrove, E., Lutke, C.J., Griffin, K., Himmelreich, M., Mitchell, J., Lutke, A., et Choate, P. (2024). FASD: The Living Experience of People with Fetal Alcohol Spectrum Disorder—Results of an Anonymous Survey. *Disabilities, 4*(2), 332-347. https://doi.org/10.3390/disabilities4020022

Hassan, L. M., et Shiu, E. (2018). A systematic review of the efficacy of alcohol warning labels: Insights from qualitative and quantitative research in the new millennium. *Journal of Social Marketing, 8*(3), 333-352. https://doi.org/10.1108/JSOCM-03-2017-0020

Hayes, N., Akison, L.K., Goldsbury, S., Hewlett, N., Elliott, E.J., Finlay-Jones, A., Shanley, D.C., Bagley, K., Crawford, A., Till, H., Crichton, A., Friend, R., Moritz, K.M., Mutch, R., Harrington, S., Webster, A. et Reid, N. (2022). Key Stakeholder Priorities for the Review and Update of the Australian Guide to Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Qualitative Descriptive Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*(10), 5823. https://doi.org/10.3390/ijerph19105823

Hayes, N., Bagley, K., Hewlett, N., Elliott, E.J., Pestell, C.F., Gullo, M.J., Munn, Z., Middleton, P., Walker, P., Till, H., Shanley, D.C., Young, S.L., Boaden, N., Hutchinson, D., Kippin, N.R., Finlay-Jones, A., Friend, R., Shelton, D., Crichton, A., et Reid, N. (2023). Lived experiences of the diagnostic assessment process for fetal alcohol spectrum disorder: A systematic review of qualitative evidence. *Alcohol Clinical and Experimental Research 47*(7), 1209-1223. https://doi.org/10.1111/acer.15097

Hayes, N., Moritz, K.M., et Reid, N. (2020). Parent-reported sleep problems in school-aged children with fetal alcohol spectrum disorder: association with child behaviour, caregiver, and family functioning. *Sleep Med, 74,* 307-314. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2020.07.022

Hayes, N., Reid, N., Akison, L.K. et Moritz, K.M. (2021) The effect of heavy prenatal alcohol exposure on adolescent body mass index and waist-to-height ratio at 12–13 years. *International Journal of Obesity, 45*, 2118-2125. https://doi.org/10.1038/s41366-021-00884-5

Hayward, A., Cidro, J., Dutton, R., et Passey, K. (2020). A review of health and wellness studies involving Inuit of Manitoba and Nunavut. *International Journal of Circumpolar Health, 79*(1). https://doi.org/10.1080/22423982.2020.1779524

Hayward, A., Sjoblom, E., Sinclair, S., et Cidro, J. (2021). A New Era of Indigenous Research: Community-based Indigenous Research Ethics Protocols in Canada. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, *16*(4), 403-417. https://doi.org/10.1177/15562646211023705

Health New Zealand (Nouvelle-Zélande). (2023). *A summary of progress on the Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Action Plan.* Health New Zealand. https://www.tewhatuora.govt.nz/for-the-health-sector/health-sector-guidance/diseases-and-conditions/fetal-alcohol-spectrum-disorder/a-summary-of-progress-on-the-fetal-alcohol-spectrum-disorder-fasd-action-plan/

Health Nexus Santé. (s.d.). *Le TSAF @Nexus Santé.* https://healthnexus.ca/fasd-fr/

Health Service Executive. (2022). *HSE Position on Prevention of Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD).* https://www.hse.ie/eng/about/who/healthwellbeing/our-priority-programmes/alcohol-programme/hse-position-on-prevention-of-fasd.pdf

Healthcare Improvement Scotland. (2022). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. https://www.sign.ac.uk/patient-and-public-involvement/patient-publications/fetal-alcohol-spectrum-disorder-fasd/

Hébert, M. L., Nicholas, D. B., Lach, L. M., Mitchell, W., Zwicker, J., Bradley, W., Litman, S., Gardiner, E., et Miller, A. R. (2022). Lifespan navigation-building framework for children/youth with neurodisability and their families. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services, 103*(3), 281-298. https://doi.org/10.1177/10443894221081609

Heenan, M., Shanthosh, J., Cullerton, K., et Jan, S. (2023). Influencing and implementing mandatory alcohol pregnancy warning labels in Australia and New Zealand. *Health promotion international*, *38*(3), 22. https://doi.org/10.1093/heapro/daac022

Heimdahl Vepsä, K. (2020). Is it FASD? And does it matter? Swedish perspectives on diagnosing fetal alcohol spectrum disorders. *Drugs: Education, Prevention and Policy, 28*(6), 547-557. https://doi.org/10.1080/09687637.2020.1841117

Hellard, E. (2018). From blaming to belonging: Re-examining our approach to Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *CYC-Online, 237*, 51-65. https://cyc-net.org/cyc-online/nov2018.pdf

Hennessy, E. A., et Tanner-Smith, E. E. (2015). Effectiveness of Brief School-Based Interventions for Adolescents: A Meta-analysis of Alcohol Use Prevention Programs. *Prevention Science, 16*(3), 463-474.

Hewlett, N., Hayes, L., Williams, R., Hamilton, S., Holland, L., Gall, A., Doyle, M., Goldsbury, S., Boaden, N., et Reid, N. (2023). Development of an Australian FASD Indigenous framework: Aboriginal healing-informed and strengths-based ways of knowing, being and doing. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 20*(6), 5215. https://doi.org/10.3390/ijerph20065215

Hilly, C., Wilson, P. H., Lucas, B., McGuckian, T. B., Swanton, R., et Froude, E. H. (2023). Effectiveness of interventions for school-aged-children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Disability and rehabilitation*, *46*(9), 1-26. https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2207043

Himmelreich, M., Lutke, C.J., et Hargrove, E.T. (2020). The lay of the land : Fetal alcohol spectrum disorder (FASD) as a whole-body diagnosis. Dans *Routledge Handbook of Social Work and Addictive Behaviours* (p. 191-215). Routledge. https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.4324/9780429203121-14/lay-land-myles-himmelreich-lutke-emily-travis-hargrove

Hobin, E., Jansen, R., Vanderlee, L., et Berenbaum, E. (2022). *Un étiquetage amélioré des contenants de boissons alcoolisées : une revue systématique.* Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances. https://www.ccsa.ca/sites/default/files/2022-02/CCSA-Enhanced-Alcohol-Container-Labels-Systematic-Review-Report-fr.pdf

Hobin, E., Schoueri-Mychasiw, N., Weerasinghe, A., Vallance, K., Hammond, D., Greenfield, T. K., McGavock, J., Paradis, C., et Stockwell, T. (2020). Effects of strengthening alcohol labels on attention, message processing, and perceived effectiveness: A quasi-experimental study in Yukon, Canada. *The International Journal of Drug Policy, 77*, 102666. https://doi.org/10.1016/j.drugpo.2020.102666

Hôpital de Montréal pour enfants. (s.d.). *Service cerveau-développement-comportement (CDC)*. https://hopitaldemontrealpourenfants.ca/cliniques/cerveau-developpement-et-comportement/

Howlett, H., Gray, W.K., Dismore, L., Mackenzie, S., Langley, K., Davidson, C. et Rankin, J. (2017). A survey of attitudes, beliefs and practice regarding alcohol use and screening in pregnancy: an opportunity for support and education? *Journal of Research in Nursing, 22*(8), 618-633. https://doi.org/10.1177/1744987117745579

Hoyme, H. E., Kalberg, W. O., Elliott, A. J., Blankenship, J., Buckley, D., Marais, A. S., Manning, M. A., Robinson, L. K., Adam, M. P., Abdul-Rahman, O., Jewett, T., Coles, C. D., Chambers, C., Jones, K. L., Adnams, C. M., Shah, P. E., Riley, E. P., Charness, M. E., Warren, K. R., et May, P. A. (2016). Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics*, *138*(2), 20154256. https://doi.org/10.1542/peds.2015-4256

Hoyme, H.E., May, P.A., Kalberg, W.O., Kodituwakku, P., Gossage, J.P., Trujillo, P.M., Buckley, D.G., Miller, J.H., Aragon, A.S., Khaole, N., Viljoen, D.L., Jones, K.L., et Robinson, L.K. (2005). A practical clinical approach to diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders: clarification of the 1996 institute of medicine criteria. *Pediatrics*, *115*(1), 39–47. https://doi.org/10.1542/peds.2004-0259

Hubberstey, C., et Rutman, D. (2020). Herway home program for pregnant and parenting women using substances: A brief social return on investment analysis. *Journal canadien d'addiction, 12*(6), 6–14. https://drive.google.com/file/d/1Fti_oK2eYbi02PvoLs0yMKsJN-qn15Hw/view?usp=share_link

Hubberstey, C., Rutman, D., Hume, S., Bibber, M. V., et Poole, N. (2015). Toward an Evaluation Framework for Community-Based FASD Prevention Programs. *Revue canadienne d'évaluation de programme, 30*(1), 79–89. https://doi.org/10.3138/cjpe.30.1.79

Hubberstey, C., Rutman, D., Schmidt, R. A., Van Bibber, M., et Poole, N. (2019). Multi-service programs for pregnant and parenting women with substance use concerns: Women's perspectives on why they seek help and their significant changes. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*(18), 3299. https://doi.org/10.3390/ijerph16183299

Hubberstey, C., Rutman, D., Van Bibber, M., et Poole, N. (2022). Wraparound programmes for pregnant and parenting women with substance use concerns in Canada: Partnerships are essential. *Health & Social Care in the Community, 30*, 2264-2276. https://doi.org/10.1111/hsc.13664

Hughes, E., Baca, E., Mahmoud, K. F., Edwards, A., Griffith, K. J., Matthews, E., Puskar, K.R., et Mitchell, A. M. (2019). Nurses and Fetal Alcohol Spectrum Disorders Prevention. *Issues in Mental Health Nursing, 40*(7), 621-625. https://doi.org/10.1080/01612840.2019.1565871

Hughes, N., Clasby, B., Chitsabesan, P., et Williams, H. (2016). A systematic review of the prevalence of foetal alcohol syndrome disorders among young people in the criminal justice system. *Cogent Psychology, 3*(1), 1214213. https://doi.org/10.1080/23311908.2016.1214213

Hulme, J., Dunn, S., Guilbert, E., Soon, J., et Norman, W. (2015). Barriers and facilitators to family planning access in Canada. *Healthcare policy*, *10*(3), 48-63.

Human Watch & Children's Commissioner (Nouvelle-Zélande). (2020). *Report of the Disability Rights Commissioner and Children's Commissioner to the Prime Minister Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Call to Action.* https://www.ahw.org.nz/Portals/5/Resources/Documents-other/2021/Report%20of%20the%20Disability%20Rights%20Commissioner%20and%20Children%27s%20Commissioner%20to%20the%20Prime%20Minister_%202021_.pdf

Huot, S., Ho, H., Ko, A., Lam, S., Tactay, P., MacLachlan, J., et Raanaas, R. K. (2019). Identifying barriers to healthcare delivery and access in the Circumpolar North: important insights for health professionals. *International Journal of Circumpolar Health, 78*(1), 1571385. https://doi.org/10.1080/22423982.2019.1571385

Hyett, S., Marjerrison, S., et Gabel, C. (2018). Improving health research among Indigenous Peoples in Canada. *Journal de l'Association médicale canadienne*, *190*(20), 616–621. https://doi.org/10.1503/cmaj.171538

Hyseni, F., Myderrizi, A., et Blanck, P. (2022). Diversity and inclusion in the legal profession: Disclosure of cancer and other health conditions by lawyers with disabilities and lawyers who identify as LGBTQ +. *Journal of Cancer Survivorship, 16*(1), 165-182. https://doi.org/10.1007/s11764-021-01143-2

Ilchena, C., Slayen, C., Rennie, S., Cheung, K., Gaulke, T., et Theule, J. (2023). Parenting stress and FASD: A scoping review. *Research in Developmental Disabilities, 137*, 104498. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104498

Inclusion NWT. (s.d.). *FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder): A Practical Guide for Employers.* https://inclusionnwt.ca/wp-content/uploads/pdf/FASD-A_practical_Guide_for_Employers.pdf

Independent Living Vernon. (s.d.). What We Do. https://www.ilvernon.ca/index.php/what-we-do/fasd

Innovation, Sciences et Développement économique Canada. (2021). *Fonds stratégique des sciences : résultats du concours 2021.* https://ised-isde.canada.ca/site/fonds-strategique-sciences/fr/fonds-strategique-sciences-resultats-concours-2021#a2

Institut canadien d'information sur la santé. (2023a). *Base de données nationale sur les médecins : publication des données, 2021-2022 – Notes méthodologiques. Ottawa (Ontario) : ICIS.* https://www.cihi.ca/sites/default/files/rot/national-physician-database-data-release-2021-2022-meth-notes-fr.pdf

Institut canadien d'information sur la santé. (2023b). *Des soins toujours difficiles d'accès. Enquête de 2022 du Fonds du Commonwealth.* https://www.cihi.ca/fr/enquete-de-2022-du-fonds-du-commonwealth

Institut canadien d'information sur la santé. (2023c). *L'accès aux services liés à la santé mentale et à l'utilisation de substances demeure difficile au Canada.* https://www.cihi.ca/fr/le-pouls-des-soins-de-sante-un-apercu-de-la-situation-au-canada-2023/lacces-aux-services-lies-a-la

Institut canadien d'information sur la santé. (2024). *Les Canadiens signalent que leurs besoins en matière de soins de santé mentale augmentent, tout comme les obstacles qu'ils rencontrent pour accéder à ces soins.* Enquête du Fonds du Commonwealth. https://www.cihi.ca/fr/les-canadiens-signalent-que-leurs-besoins-en-matiere-de-soins-de-sante-mentale-augmentent-tout

Institut des familles solides. (2024). *Page d'accueil.* https://strongestfamilies.com/fr/

Institut national de santé publique du Québec (2014). *Regards sur les activités en matière d'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Québec, de 2004 à 2010*. https://www.inspq.qc.ca/publications/1361

Institut Tamarack. (2017). *Les cinq conditions de l'impact collectif.* https://www.tamarackcommunity.ca/hubfs/CI%20Toolkit/French%20Tools/Les-cinq-conditions-de-l-impact-collectif.pdf?hsLang=fr-ca

Institute of Health Economics (2013). *Consensus Statement on Legal Issues of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD).* https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/2013_consensus_statement_legal_issues_fasd.pdf

Instituts de recherche en santé du Canada. (2016). *Évaluation de la Stratégie de recherche axée sur le patient*. https://www.cihr-irsc.gc.ca/f/49937.html

Inuit Tapiriit Kanatami (ITK). (2018). *National Inuit Strategy on Research.* https://www.itk.ca/wp-content/uploads/2020/10/ITK-National-Inuit-Strategy-on-Research.pdf

IWK Health. (s.d.). *Developmental Pediatrics Clinic.* https://iwkhealth.ca/clinics-programs-services/developmental-pediatrics-clinic

IWK Health Centre et Université Queen's (2015). *Strongest Families FASD Session Summaries.* https://edmontonfetalalcoholnetwork.org/wp-content/uploads/2015/04/sf-fasd-session-summaries.pdf

Jacobsen, B., Lindemann, C., Petzina, R., et Verthein, U. (2022). The Universal and Primary Prevention of Foetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD): A Systematic Review. *Journal of prevention, 43*(3), 297-316. https://doi.org/10.1007/s10935-021-00658-9

James, R., Hesketh, M. A., Benally, T. R., Johnson, S. S., Tanner, L. R., et Means, S. V. (2021). Assessing social determinants of health in a prenatal and perinatal cultural intervention for American Indians and Alaska Natives. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(21), 11079. https://doi.org/10.3390/ijerph182111079

Jankhotkaew, J., Casswell, S., Huckle, T., Chaiyasong, S., et Phonsuk, P. (2022). Barriers and Facilitators to the Implementation of Effective Alcohol Control Policies: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*(11), 6742. https://doi.org/10.3390/ijerph19116742

Jarlenski, M., Minney, S., Hogan, C., et Chang, J. C. (2019). Obstetric and Pediatric Provider Perspectives on Mandatory Reporting of Prenatal Substance Use. *Journal of addiction medicine*, *13*(4), 258-263. https://doi.org/10.1097/ADM.0000000000000489

Jernigan, D. H., Padon, A., Ross, C., et Borzekowski, D. (2017). Self-reported youth and adult exposure to alcohol marketing in traditional and digital media: Results of a pilot survey. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 41*(3), 618–625.

Jernigan, D., et Ross, C. S. (2020). The Alcohol Marketing Landscape: Alcohol Industry Size, Structure, Strategies, and Public Health Responses. *Journal of studies on alcohol and drugs,* (19), 13-25. https://doi.org/10.15288/jsads.2020.s19.13

Jirikowic, T.L., Thorne, J.C., McLaughlin, S.A., Waddington, T., Lee, A.K.C., et Astley Hemingway, S.J. (2020). Prevalence and patterns of sensory processing behaviors in a large clinical sample of children with prenatal alcohol exposure. *Res Dev Disabil, 100,* 103617. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103617

Job, J. M., Poth, C. A., Pei, P., Caissie, B., Brandell, D., et Macnab, J. (2013). Toward better collaboration in the education of students with fetal alcohol spectrum disorders: integrating the voices of teachers, administrators, caregivers, and allied professionals. *Qualitative Research in Education, 2*(1), 38-64. https://doi.org/10.4471/qre.2013.15

Johansen-Hill, Z. (2019). Proportionate justice: An examination of fetal alcohol spectrum disorders and the principles of sentencing in Saskatchewan. *Saskatchewan Law Review*, *82*(1), 75-96.

Jones, K.L., et Smith, D.W. (1973). Recognition of the Fetal Alcohol Syndrome in Early Infancy. *The Lancet, 302*(7836), 999-1001. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(73)91092-1

Jones-Webb, R., Nelson, T., McKee, P., et Toomey, T. (2014). An implementation model to increase the effectiveness of alcohol control policies. *American journal of health promotion*, *28*(5), 328-335. https://doi.org/10.4278/ajhp.121001-QUAL-478

Jonsson, E., Dennitt, L., et Littlejohn, G. (dir.). (2009). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Across the Lifespan*. Institute of Health Economics. https://www.ihe.ca/download/fetal_alcohol_spectrum_disorder_fasd_across_the_lifespan.pdf

Jorda, M., Conant, B. J., Sandstrom, A., Klug, M. G., Angal, J., et Burd, L. (2021). Protective factors against tobacco and alcohol use among pregnant women from a tribal nation in the Central United States. *PLoS ONE, 16*(2), e0243924 https://doi.org/10.1371/journal.pone.0243924

Justice Canada. (2017). *La lumière sur l'arrêt Gladue : défis, expériences et possibilités dans le système de justice pénale canadien.* https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/jr/gladue/gladue.pdf

Justice Canada. (2019). *Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis.* https://laws.justice.gc.ca/fra/lois/f-11.73/TexteComplet.html

Justice Canada. (2021a). *Document d'information : Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones.* https://www.justice.gc.ca/fra/declaration/apropos-about.html

Justice Canada. (2021b). *Projet « FASD Youth Justice Pilot Project ».* https://www.justice.gc.ca/fra/fina-fund/jp-cj/jj-yj/som-sum/r4.html

Justice Canada. (2022a). *Aperçu de programmes et projets particuliers.* https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/jr/themes/programs.html

Justice Canada. (2022b). *Recherche en bref : Les programmes d'accompagnement au Canada.* https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/jr/pac-npc/pdf/Navigator_Research_in_Brief_FR.pdf

Justice Canada. (2023a). *Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones : Plan d'action 2023-2028.* https://publications.gc.ca/collections/collection_2024/jus/J2-585-2023-fra-1.pdf

Justice Canada. (2023b). *Examen du recours à des pratiques de justice réparatrice avec des délinquants adultes atteints de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF).* https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/jr/etcaf-efasd/p.html

Justice Canada (s.d.). *Accès à la justice.* https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/acces-access/index.html

Kable, J. A., et Jones, K. L. (2023). Identifying Prenatal Alcohol Exposure and Children Affected by It: A Review of Biomarkers and Screening Tools. *Alcohol research: current reviews, 43*(1), 03. https://doi.org/10.35946/arcr.v43.1.03

Kable, J.A., Mehta, P.K. et Coles, C.D. (2021). Alterations in insulin levels in adults with prenatal alcohol exposure. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research, 45,* 500-506. https://doi.org/10.1111/acer.14559

Kachor, A. (2024) *Addressing the Recommended Changes to FASD Diagnosis Published in The Lancet.* FASD United. https://fasdunited.org/addressing-the-recommended-changes-to-fasd-diagnosis-published-in-the-lancet/

Kanda, K., Blythe, S., Grace, R., Elcombe, E., et Kemp, L. (2022). Does customised care improve satisfaction and positively enable parents in sustained home visiting for mothers and children experiencing adversity? *BMC Health Services Research, 22*(1), 1361. https://doi.org/10.1186/s12913-022-08759-9

Kania, J., et Kramer, M. (2011). Collective Impact. *Stanford Social Innovation Review, 9*(1), 36-41. https://doi.org/10.48558/5900-KN19

Karasz, A., Kirchen, N. T., et Gold, M. (2004). The visit before the morning after: barriers to preprescribing emergency contraception. *Annals of family medicine*, *2*(4), 345-350. https://doi.org/10.1370/afm.105

Kautz-Turnbull, C., Adams, T.R., et Petrenko, C.L.M. (2022). The Strengths and Positive Influences of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Am J Intellect Dev Disabil, 127*(5), 355-368. https://doi.org/10.1352/1944-7558-127.5.355

Kautz-Turnbull, C., et Petrenko, C.L.M. (2021). A meta-analytic review of adaptive functioning in fetal alcohol spectrum disorders, and the effect of IQ, executive functioning, and age. *Alcohol Clin Exp Res, 45*(12), 2430-2447. https://doi.org/10.1111/acer.14728

Kautz-Turnbull, C., Petrenko, C. L. M., Handley, E. D., Coles, C. D., Kable, J. A., Wertelecki, W., Yevtushok, L., Zymak-Zakutnya, N., Chambers, C. D., et Collaborative Initiative on Fetal Alcohol Spectrum Disorders (CIFASD). (2021). Partner influence as a factor in maternal alcohol consumption and depressive symptoms, and maternal effects on infant neurodevelopmental outcomes. *Alcoholism, clinical and experimental research*, *45*(6), 1265-1275. https://doi.org/10.1111/acer.14612

Kautz-Turnbull, C., Rockhold, M., Handley, E.D., Olson, H.C., et Petrenko, C. (2023). Adverse childhood experiences in children with fetal alcohol spectrum disorders and their effects on behavior. *Alcohol Clin Exp Res*, *47*(3):577-588. https://doi.org/10.1111/acer.15010

Khalifa, N., Magee, T., Shirazi, S., Salman, S., Yang, C.-C., et Mela, M. (2022). The neurocognitive profiles of justice involved people with foetal alcohol spectrum disorder: A systematic review. *Behav Sci Law, 40*, 87-111. https://doi.org/10.1002/bsl.2550

Khedr, R., et Etmanski, A. (2021). *Nothing About Us Without us.* Disability Without Poverty. https://www.disabilitywithoutpoverty.ca/nothing-about-us-without-us/

Kilian, C., Lemp, J. M., Llamosas-Falcón, L., Carr, T., Ye, Y., Kerr, W. C., Mulia, N., Puka, K., Lasserre, A. M., Bright, S., Rehm, J., et Probst, C. (2023). Reducing alcohol use through alcohol control policies in the general population and population subgroups: A systematic review and meta-analysis. *eClinicalMedicine, 59*, 101996. https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2023.101996

King, S., Burns, C., Symes, B., Jessiman, S., Bell, A., et Rajani, H. (2023). Development and Evaluation of a Virtual Model for Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Assessment and Diagnosis in Children: A Pilot Study. *Children, 10*(2), 196. https://doi.org/10.3390/children10020196

Kinnaer, M., Baumers, S., et Heylighen, A. (2016). Autism-friendly architecture from the outside in and the inside out: An explorative study based on autobiographies of autistic people. *Journal of Housing and the Built Environment, 31*(2), 179-195. https://doi.org/10.1007/s10901-015-9451-8

Kippin, N. R., Leitão, S., Watkins, R., et Finlay-Jones, A. (2021). Oral and written communication skills of adolescents with prenatal alcohol exposure (PAE) compared with those with no/low PAE: A systematic review. *International Journal of Language & Communication, 56,* 694–718. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12644

Klein, B.J. (2016). Functional impairment, not FASD. *Journal de l'Association médicale canadienne*, *188*(14), 1035–1036. https://doi.org/10.1503/cmaj.1150122

Koptie, S. (2013). Alcohol is a great destroyer: A call for insight on ceremonial approaches for coping with FASD. *First Peoples Child & Family Review, 8*(1), 17-24. https://doi.org/10.7202/1071404ar

Kozhimannil, K. B., Dowd, W. N., Ali, M. M., Novak, P., et Chen, J. (2019). Substance use disorder treatment admissions and state-level prenatal substance use policies: Evidence from a national treatment database. *Addictive behaviors*, *90*, 272-277. https://doi.org/10.1016/j.addbeh.2018.11.019

Lacoste-Badie, S., Droulers, O., Dossou, G., et Gallopel-Morvan, K. (2022). Improving the effectiveness of pregnancy warning labels displayed on alcohol containers: a French eye-tracking study. *Public Health, 212*, 22-27. https://doi.org/10.1016/j.puhe.2022.08.010

Lakeland Centre for FASD. (s.d.-a). *About the Assessment and Diagnostic Clinic Training Services.* https://lcfasd.com/training-services/

Lakeland Centre for FASD. (s.d.-b). *Help: It's What We Do*. https://lcfasd.com/

Lang, J. (2006). Ten Brain Domains: A proposal for functional central nervous system parameters for Fetal Alcohol Spectrum Disorder diagnosis and follow-up. *Journal of FAS International, 4*(12), 1-11.

Lange, S., Probst, C., Gmel, G., Rehm, J., Burd, L., et Popova, S. (2017). Global Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Among Children and Youth: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA pediatrics, 171*(10), 948-956. https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1919

Lange, S., Probst, C., Rehm, J., et Popova, S. (2017). Prevalence of binge drinking during pregnancy by country and World Health Organization region: Systematic review and meta-analysis. *Reproductive toxicology*, *73*, 214-221. https://doi.org/10.1016/j.reprotox.2017.08.004

Lange, S., Rehm, J., Anagnostou, E., et Popova, S. (2018). Prevalence of externalizing disorders and Autism Spectrum Disorders among children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Systematic review and meta-analysis. *Biochemistry and Cell Biology, 96(*2), 241-251. https://doi.org/10.1139/bcb-2017-0014

Lange, S., Shield, K., Rehm, J., et Popova, S. (2013). Prevalence of fetal alcohol spectrum disorders in child care settings: a meta-analysis. *Pediatrics*, *132*(4), 980–995. https://doi.org/10.1542/peds.2013-0066

Lansdell, G., Saunders, B., et Eriksson, A. (dir.). (2021). *Neurodisability and the Criminal Justice System: Comparative and Therapeutic Responses*. Edward Elgar Publishing.

Laranjo, L., Lanas, F., Sun, M. C., Chen, D. A., Hynes, L., Imran, T. F., Kazi, D.S., Kengne, A.P., Komiyama, M., Kuwabara, M., Lim, K., Perel, P., Piñeiro, D.J., Ponte-Negretti, C.I., Séverin, T., Thompson, D.R., Tokgözoglu, L., Yan, L. L., et Chow, C.K. (2024). World Heart Federation Roadmap for Secondary Prevention of Cardiovascular Disease: 2023 Update. *Global Heart, 19*(1), 8. https://doi.org/10.5334/gh.1278

Latha, K., Meena, K., Pravitha, M., Dasgupta, M., et Chaturvedi, S. (2020). Effective use of social media platforms for promotion of mental health awareness. *Journal of Education and Health Promotion, 9*, 124. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_90_20

Lee, N. K., Cameron, J., Battams, S., et Roche, A. (2016). What works in school-based alcohol education: a systematic review. *Health Education Journal, 75*(7), 780-798.

Lee, S. C., et Norman, W. V. (2022). Emergency contraception subsidy in Canada: a comparative policy analysis. *BMC health services research*, *22*(1), 1110. https://doi.org/10.1186/s12913-022-08416-1

Lees, B., Riches, J., Mewton, L., Elliott, E.J., Allsop, S., Newton, N., Thomas, S., Rice, L.J., Nepal, S., Teesson, M., et Stapinski, L.A. (2022). Fetal alcohol spectrum disorder resources for educators: A scoping review. *Health Promot J Austral, 33*, 797-809. https://doi.org/10.1002/hpja.574

Legis Québec. (2024). *Loi sur la protection de la jeunesse, chapitre P-34.1.* https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/P-34.1?&target=

Lemoine, P. (2003). The history of alcoholic fetopathies. *Journal of Fetal Alcohol Syndrome International, 1*, 2–16.

Lemon, D., Swan-Castine, J., Connor, E., van Dooren, F., Pauli, J., Boffa, J., Fitzpatrick, J., et Pedruzzi, R. A. (2022). Vision, future, cycle and effect: A community life course approach to prevent prenatal alcohol exposure in central Australia. *Health Promotion Journal of Australia, 33*, 788-796. https://doi.org/10.1002/hpja.547

Leruste, S., Doray, B., Maillard, T., Lebon, C., Marimoutou, C., et Spodenkiewicz, M. (2024). Scoping review on the role of the family doctor in the prevention and care of patients with foetal alcohol spectrum disorder. *BMC primary care*, *25*(1), 66. https://doi.org/10.1186/s12875-024-02291-x

Lesinskienė, S., Žilinskas, E., Utkus, A., Marčiukaitytė, R., Vasiliauskaitė, G., Stankevičiūtė, R., et Kinčinienė, O. (2023). Fetal Alcohol Spectrum Disorders: and Inadequacy of Care: Importance of Raising Awareness in Clinical Practice. *Children (Basel), 11*(1):5. https://doi.org/10.3390/children11010005

Lim, Y.H., Watkins, R.E., Jones, H., Kippin, N.R., et Finlay-Jones, A. (2022). Fetal alcohol spectrum disorders screening tools: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 122*, 104168. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104168

Liyanage, V. R., Curtis, K., Zachariah, R. M., Chudley, A. E., et Rastegar, M. (2017). Overview of the Genetic Basis and Epigenetic Mechanisms that Contribute to FASD Pathobiology. *Current topics in medicinal chemistry*, *17*(7), 808-828. https://doi.org/10.2174/1568026616666160414124816

Lobb, R., et Colditz, G.A. (2013). Implementation science and its application to population health. *Annual review of public health*, *34*, 235–251. https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031912-114444

Loi de 2019 sur les permis d'alcool et la réglementation des alcools (2019, chap. 15 - Projet de loi 138). Gouvernement de l'Ontario. https://www.ontario.ca/lois/loi/s19015

Loi Sandy de 2004 (modification de la *Loi sur les permis d'alcool*), L.O. 2004, chap. 12 - Projet de loi 43. Gouvernement de l'Ontario. https://www.ontario.ca/lois/loi/s04012

Loi sur la santé et la sécurité publiques. Règlement sur le signalement du syndrome de l'alcoolisme fœtal. (2000). Yukon. https://laws.yukon.ca/cms/images/LEGISLATION/SUBORDINATE/2000/2000-0179/2000-0179.pdf?zoom_highlight=Fetal+Alcohol+Syndrome#search=%22Fetal%20Alcohol%20Syndrome%22

Long, Z., et Lebel, C. (2022). Evaluation of Brain Alterations and Behaviour in Children With Low Levels of Prenatal Alcohol Exposure. *JAMA Netw Open, 5*(4), 225972. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.5972

Loock, C., Elliott, E., et Cox. L. (2020). Fetal alcohol spectrum disorder. Evidence, theory, and current insights. Dans A.L. Begun et M.M. Murray (dir.), *The Routledge handbook of social work and addictive behaviors* (p. 174-190). Routledge. https://doi.org/10.4324/9780429203121

Lyall, V., Egert, S., Reid, N., Moritz, K., et Askew, D. (2023). "Our Mothers Have Handed That to Us. Her Mother Has Handed That to Her": Urban Aboriginal and Torres Strait Islander Yarning about Community Wellbeing, Healthy Pregnancies, and the Prevention of Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *20*(9), 5614. https://doi.org/10.3390/ijerph20095614

Lyall, V., Wolfson, L., Reid, N., Poole, N., Moritz, K. M., Egert, S., Browne, A. J., et Askew, D. A. (2021). "The Problem Is that We Hear a Bit of Everything...": A Qualitative Systematic Review of Factors Associated with Alcohol Use, Reduction, and Abstinence in Pregnancy. *International journal of environmental research and public health, 18*(7), 3445. https://doi.org/10.3390/ijerph18073445

Mackenzie Network. (s.d.-a). *Northwest Regional Fetal Alcohol Spectrum Disorder Society - Mackenzie Network*. nwr-fasd.ab.ca

Mackenzie Network. (s.d.-b). *Sheltering Arms Housing Facility.* https://www.nwr-fasd.ab.ca/programs/housing

Maier, S. E., et West, J. R. (2001). Drinking patterns and alcohol-related birth defects. *Alcohol research & health: the journal of the National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism*, *25*(3), 168–174.

Maiorano, A., Lasalvia, A., Sampogna, G., Pocai, B., Ruggeri, M., et Henderson, C. (2017). Reducing Stigma in Media Professionals: Is there Room for Improvement? Results from a Systematic Review. *Revue canadienne de psychiatrie, 62*(10), 702-715. https://doi.org/10.1177/0706743717711172

Mamluk, L., Edwards, H. B., Savović, J., Leach, V., Jones, T., Moore, T. H., Ijaz, S., Lewis, S. J., Donovan, J. L., et Lawlor, D. (2017). Low alcohol consumption and pregnancy and childhood outcomes: Time to change guidelines indicating apparently 'safe' levels of alcohol during pregnancy? A systematic review and meta-analyses. *BMJ Open, 7*(7), 015410.

Manitoba FASD Coalition. (2025). *FASD Language Guide.* https://www.fasdcoalition.ca/looking-after-each-other-project/fasd-language-guide/

Manitoba FASD Network (s.d.-a). *About the Manitoba FASD Network.* FASD Manitoba. https://fasdmanitoba.com/about-us/

Manitoba FASD Network (s.d.-b). *Home - We're Here to Guide You and Support You.* https://fasdmanitoba.com/

Manthey, J., Jacobsen, B., Klinger, S., Schulte, B., et Rehm, J. (2024). Restricting alcohol marketing to reduce alcohol consumption: A systematic review of the empirical evidence for one of the 'best buys.' *Addiction, 119*(5), 799-811. https://doi.org/10.1111/add.16411

Marcellus, L., et Badry, D. (2021). Infants, children, and youth in foster care with prenatal substance exposure: a synthesis of two scoping reviews. *International journal of developmental disabilities, 69*(2), 265-290. https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1945890

Marquis, S., McGrail, K., Hayes, M., et Tasker, S. (2018). Estimating the prevalence of children who have a developmental disability and live in the province of British Columbia. *Journal on Developmental Disabilities, 23*(3), 46-56.

Martens, P., Bartlett, J., Burland, E., Prior, H., Burchill, C., Huq, S., Manitoba Centre for Health Policy, Romphf, L., Sanguins, J., Carter, S., et Bailly, A. (2010). *Profile of Metis Health Status and Healthcare Utilization in Manitoba: A Population-Based Study*. Manitoba Centre for Health Policy. https://www.mmf.mb.ca/wcm-docs/docs/departments-health-wellness/mchp-metis_health_status_full_report__web___update_aug11_2011_.pdf

Masella, M. (2020). *État des connaissances sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : Faits saillants*. L'Association pour la santé publique du Québec (ASPQ). https://aspq.org/app/uploads/2020/08/tsaf_etatconnaissances_vf_26-06-2020.pdf

Masotti, P., Longstaffe, S., Gammon, H., Isbister, J., Maxwell, B., et Hanlon-Dearman, A. (2015). Integrating care for individuals with FASD: results from a multi-stakeholder symposium. *BMC health services research*, *15*, 457. https://doi.org/10.1186/s12913-015-1113-8

Matassa-Fung, D., et McArthur, A. (16 septembre 2022). Critics voice concerns with B.C. government's new service model for children with disabilities. *Global News*. https://globalnews.ca/news/9131499/b-c-government-family-connection-centres-disabled-children-criticism/

Mathias, H., Foster, L. A., et Rushton, A. (2024). Programs and practices that support pregnant people who use drugs' access to sexual and reproductive health care in Canada: a scoping review. *BMC Pregnancy and Childbirth*, *24*(1). https://doi.org/10.1186/s12884-023-06225-w

Mattie, L.J., Loveall, S.J., Channell, M.M., et Rodgers, D.B. (2023). Perspectives on adaptive functioning and intellectual functioning measures for intellectual disabilities behavioral research. *Front Psychol, 14,* 1084576. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1084576

Mattson, S.N., Bernes, G.A., et Doyle, L.R. (2019). Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Review of the Neurobehavioral Deficits Associated With Prenatal Alcohol Exposure. *Alcohol Clin Exp Res, 43*(6), 1046-1062. https://doi.org/10.1111/acer.14040

Mattson, S.N., Jones, K.L., Chockalingam, G., Wozniak, J.R., Hyland, M.T., Courchesne-Krak, N.S., Del Campo, M., Riley, E.P., et CIFASD. (2023). Validation of the FASD-Tree as a screening tool for fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol, clinical & experimental research*, *47*(2), 263-272. https://doi.org/10.1111/acer.14987

Maurage, P., Bollen, Z., Masson, N., et D'Hondt, F. (2020). A review of studies exploring fetal alcohol spectrum disorders through eye tracking measures. *Progress in Neuropsychopharmacology and Biological Psychiatry, 103*, 109980. https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2020.109980

May, P.A., et Gossage, J.P. (2001). Estimating the Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Summary. *Alcohol Res Health, 25*(3), 159-67.

May, P. A., et Gossage, J. P. (2011). Maternal risk factors for fetal alcohol spectrum disorders: not as simple as it might seem. *Alcohol research & health: the journal of the National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism*, *34*(1), 15-26. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23580036

May, P. A., Hasken, J.M., Manning, M.A., et Hoyme, H.E. (2021). The challenges and pitfalls of fetal alcohol spectrum disorders prevalence studies. *Alcoholism, clinical and experimental research, 45*(12), 2468-2470. https://doi.org/10.1111/acer.1473

May, P. A., Marais, A., De Vries, M. M., Kalberg, W. O., Buckley, D., Hasken, J. M., Adnams, C. M., Barnard, R., Joubert, B., Cloete, M., Tabachnick, B., Robinson, L. K., Manning, M. A., Jones, K. L., Bezuidenhout, H., Seedat, S., Parry, C. D., et Hoyme, H. E. (2016). The continuum of fetal alcohol spectrum disorders in a community in South Africa: Prevalence and characteristics in a fifth sample. *Drug and Alcohol Dependence*, *168*, 274-286. https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2016.09.025

McBride, N., et Johnson, S. (2016). Fathers' Role in Alcohol-Exposed Pregnancies: Systematic Review of Human Studies. *American journal of preventive medicine, 51*(2), 240-248. https://doi.org/10.1016/j.amepre.2016.02.009

McCormack, J. C., Chu, J. T. W., Marsh, S., et Bullen, C. (2022). Knowledge, attitudes, and practices of fetal alcohol spectrum disorder in health, justice, and education professionals: A systematic review. *Research in developmental disabilities*, *131*, 104354. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104354

McDougall, S., Finlay-Jones, A., Arney, F., et Gordon, A. (2020). A qualitative examination of the cognitive and behavioural challenges experienced by children with fetal alcohol spectrum disorder. *Res Dev Disabil, 104*, 103683. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103683

McIlduff, C. D., Turner, K., Davies, J., Carter, E., Thomas, S., Andersson, E., Hand, M., Einfeld, S., et Elliott, E. (2023). Embedding the Model of Engaging with Communities Collaboratively (MECC) in the Jandu Yani U (For All Families) project in Aboriginal communities of the Fitzroy Valley, Western Australia. *International Journal of Critical Indigenous Studies, 15*(2), 101-118. https://doi.org/10.5204/ijcis.2314

McKenzie, H. A., Dell, C. A., et Fornssler, B. (2016). Understanding addictions among Indigenous people through social determinants of health frameworks and strength-based approaches: A review of the research literature from 2013 to 2016. *Current Addictions Reports, 3*, 378-386. https://doi.org/10.1007/s40429-016-0116-9

McLachlan, K., Dunleavy, B., et Grubb, M. (2022). Toward Effective Identification of FASD. *Journal of Fetal Alcohol Spectrum Disorder*, *4*(1), 60-69. https://doi.org/10.22374/jfasd.v4isp1.15

McLachlan, K., Flannigan, K., Temple, V., Unsworth, K., et Cook, J. L. (2020). Difficulties in Daily Living Experienced by Adolescents, Transition-Aged Youth, and Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcoholism, clinical and experimental research, 44*(8), 1609-1624. https://doi.org/10.1111/acer.14385

McLachlan, K., Jewell, E., Faitakis, M., Pei, J., Tremblay, M., Schuurman, M., Mela, M., Flannigan, K., et Unsworth, K. (2024). *Increasing Capacity to Identify and Support Individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) and Complex Neurodevelopmental Needs in British Columbia: Research Summary*. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Research-Summary-Increasing-capacity-to-identify-individuals-with-FASD-in-BC.pdf

McLachlan, K., McNeil, A., Pei, J., Brain, U., Andrew, G., et Oberlander, T. F. (2019). Prevalence and characteristics of adults with fetal alcohol spectrum disorder in corrections: a Canadian case ascertainment study. *BMC Public Health*, *19*(1). https://doi.org/10.1186/s12889-018-6292-x

McLachlan, K., Minhas, M., Ritter, C., Kennedy, K., Joly, V., Faitakis, M., Cook, J., Unsworth, K., MacKillop, J., et Pei, J. (2023). Latent classes of neurodevelopmental profiles and needs in children and adolescents with prenatal alcohol exposure. *Alcohol, clinical & experimental research, 47*(4), 772-785. https://doi.org/10.1111/acer.15028

McLachlan, K., Mullally, K., et Ritter, C. (2020). *ETCAF – Pratiques professionnelles adoptées à l'échelle internationale par les cliniciens légistes en santé mentale.* Justice Canada. Gouvernement du Canada. https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/jr/etcafpp-ppfasd/index.html

McLachlan, K., Mullally, K., Ritter, C., Mela, M., et Pei, J. (2021). Fetal Alcohol Spectrum Disorder and neurodevelopmental disorders: An international practice survey of forensic mental health clinicians. *International Journal of Forensic Mental Health, 20*(2), 177-197. https://doi.org/10.1080/14999013.2020.1852342

McLean, S. et Australian Institute of Family Studies. (2022). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): An update on policy and practice in Australia.* https://aifs.gov.au/resources/policy-and-practice-papers/fetal-alcohol-spectrum-disorder-fasd-update-policy-and#prevalence-of-fasd-in-australia

McLennan, J.D. (2015). Alcohol-exposed? Next. *Journal de l'Association médicale canadienne, 187*(9), 682-683. https://doi.org/10.1503/cmaj.150041

McLennan, J.D., et Braunberger, P. (2017). A Critique of the New Canadian Fetal Alcohol Spectrum Disorder Guideline. *Journal de l'Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, 26*(3), 179-183.

McLennan, J., et Braunberger, P. (2018). Persisting Concerns Regarding the New Canadian FASD Guidelines. *Journal de l'Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, 27*(3), 157-158.

McLennan, J.D., et Braunberger, P. (2019). Advocacy-Related Information Distortion: The Case of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Revue canadienne de psychiatrie, 64*(9), 660-661. https://doi.org/10.1177/0706743719862991

McPherson, C., et Boyne, H. (2017). Access to Substance Use Disorder Treatment Services in Canada. *Journal of Alcoholism and Drug Dependence, 5*(4). https://doi.org/10.4172/2329-6488.1000277

McQuire, C., Daniel, R., Hurt, L., Kemp, A., et Paranjothy, S. (2020). The causal web of foetal alcohol spectrum disorders: A review and causal diagram. *European Child and Adolescent Psychiatry, 29*, 575-594. https://doi.org/10.1007/s00787-018-1264-3

McRae, T., Adams, E., Clifton, E., Fitzpatrick, J., Bruce, K., Councillor, J., Pearson, G., et Walker, R. (2019). Overcoming the challenges of caring for a child with foetal alcohol spectrum disorder: A Pilbara community perspective. *Rural and Remote Health, 19*(4). https://doi.org/10.22605/RRH5206

Medicine Hat Catholic Board of Education. (s.d.). *Student Supports Within the Pyramid of Education.* https://www.mhcbe.ab.ca/download/356453

Mela, M., Hanlon-Dearman, A., Ahmed, A. G., D. Rich, S., Densmore, R., Reid, D., Barr, A. M., Osser, D., Anderson, T., Suberu, B., Ipsiroglu, O., Rajani, H., et Loock, C. (2020). Treatment algorithm for the use of psychopharmacological agents in individuals prenatally exposed to alcohol and/or with diagnosis of fetal alcohol spectrum disorder (FASD). *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology, 27*(3), 1-13. https://doi.org/10.15586/jptcp.v27i3.681

Mela, M., Okpalauwaekwe, U., Anderson, T., Eng, J., Nomani, S., Ahmed, A., et Barr, A.M. (2018). The Utility of Psychotropic Drugs on Patients with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): A Systematic Review. *Psychiatry Clin. Psychopharmacol, 28,* 436-445

Mela, M., Wall, L., Buttinger, P., DesRoches, A., et Wrath, A.J. (2022). Rates and implications of fetal alcohol spectrum disorder among released offenders with mental disorder in Canada. *Behavioral Sciences & the Law, 40*(1), 144-158. https://doi.org/10.1002/bsl.2557

Métis Child, Family and Community Services. (s.d.). *Strengthening Families, Family Support Program (All Regions)*. https://www.metiscfs.mb.ca/strengthening_families.php

Meurk, C. S., Broom, A., Adams, J., Hall, W., et Lucke, J. (2014). Factors influencing women's decisions to drink alcohol during pregnancy: findings of a qualitative study with implications for health communication. *BMC pregnancy and childbirth*, *14*, 246. https://doi.org/10.1186/1471-2393-14-246

Mewton, L., Visontay, R., Chapman, C., Newton, N., Slade, T., Kay-Lambkin, F., et Teesson, M. (2018). Universal prevention of alcohol and drug use: An overview of reviews in an Australian context. *Drug and alcohol review*, *37*(1), 435-469. https://doi.org/10.1111/dar.12694

Michaud, D. (2019). Building strong, interdependent relationships between people with FASD and their supporters. *Global Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 5*(5), 555673. https://doi.org/10.19080/GJIDD.2019.05.555673

Millar, J. A., Thompson, J., Schwab, D., Hanlon-Dearman, A., Goodman, D., Koren, G., et Masotti, P. (2017). Educating students with FASD: linking policy, research and practice. *Journal of Research in Special Educational Needs, 17*, 3-17. https://doi.org/10.1111/1471-3802.12090

Miller, A.R. (2013). Diagnostic nomenclature for foetal alcohol spectrum disorders: the continuing challenge of causality. *Child: care, health and development*, *39*(6), 810-815. https://doi.org/10.1111/cch.12017

Miller. L., Shanley, D. C., Page, M., Webster, H., Liu, W., Reid, N., Shelton, D., West, K., Marshall, J., et Hawkins, E. (2022). Preventing drift through continued co-design with a First Nations community: Refining the prototype of a tiered FASD assessment. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*(18). https://doi.org/10.3390/ijerph191811226

Milward, D. (2014). The sentencing of Aboriginal accused with FASD: a search for different pathways. *UBC Law Review, 47*(3), Article 6. https://commons.allard.ubc.ca/ubclawreview/vol47/iss3/6

Ministère de l'Éducation (Nouvelle-Zélande). (s.d.). *Universal Design for Learning*. https://inclusive.tki.org.nz/guides/universal-design-for-learning/consider-universal-supports-and-useful-options/

Ministère de l'Éducation de l'Alberta. (2021). *Relationships Matter: How relational-based supports can make a positive difference in Alberta schools.* https://open.alberta.ca/publications/9781460143605

Ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique. (2016). *Special Education Services: A Manual of Policies, Procedures and Guidelines.* https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/education/administration/kindergarten-to-grade-12/inclusive/special_ed_policy_manual.pdf

Ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique. (s.d.). Guidelines for Completion and Presentation of Individual Education Plans (IEP's) and Case Management Plans (CMP's). https://docs.google.com/document/d/1i7On0jV4BrIufJTBQf-CDAIV3n3OtLen_HHoJ5ZuIUM/edit?tab=t.0

Ministère de la Promotion et de la Protection de la santé de la Nouvelle-Écosse. (2008). *Towards a Coordinated Approach to FASD in Nova Scotia.* https://www.yumpu.com/en/document/read/24713067/fetal-alcohol-spectrum-disorder-fasd-government-of-nova-scotia

Ministère de la Réconciliation avec les peuples autochtones et des Relations avec le Nord du Manitoba. (2022). *Loi sur la réconciliation. Rapport d'étape annuel.* https://www.gov.mb.ca/inr/reports-and-expenses/pubs/ptr-act-annual-progress-report-2021-2022.fr.pdf

Ministère de la Santé de la Saskatchewan. (2014). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Prevention Framework 2014.* https://publications.saskatchewan.ca/api/v1/products/85743/formats/99283/download

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2015). *Programme national de santé publique.* https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-216-01W.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2016). *Avis de santé publique sur la non-consommation d'alcool durant la grossesse*. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-avis-sp-alcool.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2024). *Plan d'action 2023-2028 en périnatalité et petite enfance.* https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-918-37W.pdf

Ministère de la Santé : Manatu Haurora (Nouvelle-Zélande). (2016). *Taking Action on Fetal Alcohol Spectrum Disorder: 2016–2019: An action plan.* https://www.health.govt.nz/publications/taking-action-on-fetal-alcohol-spectrum-disorder-2016-2019-an-action-plan

Ministère de la Santé (Nouvelle-Zélande). (2017). *Overview of services available for people with FASD and their families.*https://www.health.govt.nz/system/files/documents/information-release/h202203528_response.pdf

Ministère des Finances du Canada. (2024). *Le gouvernement annonce la prochaine étape de l'accès universel aux contraceptifs gratuits.* https://www.canada.ca/fr/ministere-finances/nouvelles/2024/03/le-gouvernement-annonce-la-prochaine-etape-de-lacces-universel-aux-contraceptifs-gratuits.html

Mitchell, A., King, D., Kameg, B., Hagle, H., Lindsay, D., Hanson, B., Kane, I., Puskar, K., Albrecht, S., Shaptunic, C., Porter, B., Edwards, A., et Knapp, E. (2018). An Environmental Scan of the Role of Nurses in Preventing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Issues in Mental Health Nursing, 39*, 1-8. https://doi.org/10.1080/01612840.2017.1384873

Mitchell-Foster, S.M., Emon, C. E., Brouwer, M., Duncan Elder, L., et King, J. (2021). Disconnected perspectives: Patient and care provider's experiences of substance use in pregnancy. *International Journal of Gynecology & Obstetrics, 155*(2), 170-178. https://doi.org/10.1002/ijgo.13919

Moisan, C., Bélanger, R., Muckle, G., Morin, V., Lafrenaye-Dugas, A.-J., et Poliakiva, N. (2021). *Santé sexuelle et reproductive. Enquête de santé auprès des Inuit du Nunavik Qanuilirpitaa?* Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik et Institut national de santé publique du Québec.

Montag, A. C., Brodine, S. K., Alcaraz, J. E., Clapp, J. D., Allison, M. A., Calac, D. J., Hull, A. D., Gorman, J. R., Jones, K. L., et Chambers, C. D. (2015a). Effect of depression on risky drinking and response to a screening, brief intervention, and referral to treatment intervention. *American Journal of Public Health, 105*(8), 1572–1576. https://doi.org/10.2105/AJPH.2015.302688

Montag, A. C., Brodine, S. K., Alcaraz, J. E., Clapp, J. D., Allison, M. A., Calac, D. J., Hull, A. D., Gorman, J. R., Jones, K. L., et Chambers, C. D. (2015b). Preventing alcohol-exposed pregnancy among an American Indian/Alaska Native population: Effect of a screening, brief intervention, and referral to treatment intervention. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 39*(1), 126-135. https://doi.org/10.1111/acer.1260

Montag, A. C., Chambers, C. D., Jones, K. L., Dassanayake, P. S., Andra, S. S., Petrick, L. M., Arora, M., Austin, C., et the Collaborative Initiative on Fetal Alcohol Spectrum Disorders (CIFASD). (2022). Prenatal alcohol exposure can be determined from baby teeth: Proof of concept. *Birth Defects Research*, *114*(14), 797–804. https://doi.org/10.1002/bdr2.2054

Montag, A. C., Dusek, M. L., Ortega, M. L., Camp-Mazzetti, A., Calac, D. J., et Chambers, C. D. (2017). Tailoring an alcohol intervention for American Indian Alaska Native women of childbearing age: Listening to the community. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 41*(11), 1938-1945. https://doi.org/10.1111/acer.13485

Moore, E. M., et Riley, E. P. (2015). What happens when children with fetal alcohol spectrum disorders become adults? *Current Developmental Disorders Reports, 2*, 219–227.

Moritz, K.M., Akison, L.K., Hayes, N., et Reid, N. (2023). Physical and Mental Health in FASD. Dans O.A. Abdul-Rahman, et C.L.M. Petrenko (dir.). *Fetal Alcohol Spectrum Disorders*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-32386-7_12

Morton Ninomiya, M. E., Almomani, Y., Dunbar Winsor, K., Burns, N., Harding, K. D., Ropson, M., Chaves, D., et Wolfson, L. (2023). Supporting pregnant and parenting women who use alcohol during pregnancy: A scoping review of trauma-informed approaches. *Women's health, 19*. https://doi.org/10.1177/17455057221148304

Muckle, G., Laflamme, D., Gagnon, J., Boucher, O., Jacobson, J. L., et Jacobson, S. W. (2011). Alcohol, smoking, and drug use among Inuit women of childbearing age during pregnancy and the risk to children. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, *35*(6), 1081-1091. https://doi.org/10.1111/j.1530-0277.2011.01441.x

Muggli, E., Halliday, J., Hearps, S., Nguyen, T.-N.-N., Penington, A., Thompson, S.K., Spittle, A., Forster, D.A., Lewis, S., Elliott, E.J., et Anderson, P.J. (2024). Low to moderate prenatal alcohol exposure and neurodevelopment in a prospective cohort of early school aged children. *Scientific Reports, 14*(7302). https://doi.org/10.1038/s41598-024-57938-7

Muhlack, E., Eliott, J., Carter, D., et Braunack-Mayer, A. (2016). Ethical justifications in alcohol-related health warning discourses. *Cancer Forum, 40*(2), 97–104.

Mullally, K., Mclachlan, K., Jewell, E., Viljoen, J., et Rudin, J. (2023). Fetal alcohol spectrum disorder evidence in Canadian criminal cases: A case law review. *Psychology, Public Policy, and Law, 29*(4), 417–434. https://doi.org/10.1037/law0000391.supp

Mulligan, K., Card, K. G., et Allison, S. (2024). La prescription sociale au Canada : lier la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé à l'Objectif quintuple pour l'amélioration des soins de santé en vue d'une approche collaborative en santé. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada : Recherche, politiques et pratiques, 44*(9), 393–396. https://doi.org/10.24095/hpcdp.44.9.01f

Mushquash, C.J., et Bova, D. (2007). Cross-cultural measurement and assessment issues. *Journal on Developmental Disabilities, 12*, 53-66. https://caid.ca/CrosCulAss2007.pdf

Mutsvangwa, T.E., Meintjes, E.M., Viljoen, D.L., et Douglas, T.S. (2010). Morphometric analysis and classification of the facial phenotype associated with fetal alcohol syndrome in 5- and 12-year-old children. *American journal of medical genetics, 152*(1), 32–41. https://doi.org/10.1002/ajmg.a.33137

Myers, G., Burd, M., Klug, M.G., Popova, S. et Burd, L. (2024). Comparing rates of agreement between different diagnostic criteria for fetal alcohol spectrum disorder: A systematic review. *Alcohol: Clinical and Experimental Research*, 00, 1-11. https://doi.org/10.1111/acer.15492

Naimi, T., Stockwell, T., Giesbrecht, N., Wettlaufer, A., Vallance, K., Farrell-Low, A., Farkouh, E., Ma, J., Priore, B., Vishnevsky, N., Price, T., Asbridge, M., Gagnon, M., Hynes, G., Shelley, J., Sherk, A., Shield, K., Solomon, R., Thomas, G. et Thompson, K. (2023). *Canadian Alcohol Policy Evaluation (CAPE) 3.0: Policy Scoring Rubric (Federal).* Institut canadien de recherche sur l'usage de substances, Université de Victoria. https://www.uvic.ca/research/centres/cisur/assets/docs/cape/cape3/fed-scoringrubric-en.pdf

Nankoo, M. M. A., Panton, K. R., Fitzpatrick, J. P., et Pestell, C. F. (2023). Scoping review of employment resources for individuals with fetal alcohol spectrum disorder and justice involvement. *BMJ Open, 13*, 063860. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-063860

Natale-Pereira, A., Enard, K.R., Nevarez, L., et Jones, L.A. (2011). The role of patient navigators in eliminating health disparities. *Cancer, 117*(15), 3543-52. https://doi.org/10.1002/cncr.26264

Nathoo, T., Poole, N., Wolfson, L., Schmidt, R., Hemsing, N., et Gelb, K. (2018). *Portes ouvertes aux conversations : Brèves interventions auprès des filles et des femmes sur la consommation de substances*. Centre d'excellence pour la santé des femmes. https://cewh.ca/wp-content/uploads/2022/01/Doorways_French_online_Jul-18-2018.pdf

National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities et Centers for Disease Control and Prevention. (2014). *Planning and Implementing Screening and Brief Intervention for Risky Alcohol Use A Step-by-Step Guide for Primary Care Practices.* https://stacks.cdc.gov/view/cdc/26542

National Disability Insurance Scheme. (s.d.). *NDIS.* https://www.ndis.gov.au/

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2022). *Fetal alcohol spectrum disorder Quality standard [QS204].* https://www.nice.org.uk/guidance/qs204#:~:text=This%20quality%20standard%20covers%20assessing,in%20priority%20areas%20for%20improvement. https://www.nice.org.uk/guidance/qs204/resources/fetal-alcohol-spectrum-disorder-pdf-75547414426309

National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism. (2023). *Fetal Alcohol Spectrum Disorders*. https://www.niaaa.nih.gov/research/fetal-alcohol-spectrum-disorders

National Organization on Fetal Alcohol Syndrome. (s.d.). *Alaska students with an FASD diagnosis eligible for special education. National Organization on Fetal Alcohol Syndrome*. https://www.nofas.org/alaska-students-with-an-fasd-eligible-for-special-education/

Network Action Team (2022). 10 fundamental components of FASD prevention from a women's health determinants perspective. 2022 update to the 2010 Consensus Statement. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Consensus-Statement-10-Fundamental-Comonents-of-FASD-Prevention.pdf

Neufeld, M., Bobrova, A., Davletov, K., Štelemėkas, M., Stoppel, R., Ferreira-Borges, C., Breda, J., et Rehm, J. (2021). Alcohol control policies in Former Soviet Union countries: A narrative review of three decades of policy changes and their apparent effects. *Drug and alcohol review*, *40*(3), 350–367. https://doi.org/10.1111/dar.13204

Newton N., Debenham J., Slade T., et coll. (2022). Effect of Selective Personality-Targeted Alcohol Use Prevention on 7-Year Alcohol-Related Outcomes Among High-risk Adolescents: A Secondary Analysis of a Cluster Randomized Clinical Trial. *JAMA Open.* 5(11). https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.42544

Noble, J. (s.d.). *Understanding me: An individual with FASD*. Understanding Me: An Individual with FASD. https://drive.google.com/file/d/1CwX2-OmkUEtu314hymOX938nKUriftHC/view?usp=share_link

Nota Bene Consulting Group et Centre d'excellence pour la santé des femmes. (2022). *Digital Handbook on Wraparound Programs for Pregnant and Parenting Women with Substances Use and Other Concerns*. Nota Bene Consulting Group. https://cewh.ca/wp-content/courses/A-Digital-Handbook-on-Wraparound-Programs/#/lessons/y0SpmBHVK2Jb3quLtZ2Z98yPo6D6N0N8

Nundy, S., Cooper, L. A., et Mate, K. S. (2022). The Quintuple Aim for Health Care Improvement: A New Imperative to Advance Health Equity. *JAMA*, *327*(6), 521–522. https://doi.org/10.1001/jama.2021.25181

O'Bonsawin, M. (2020). *Nous avons tous un rôle à jouer : rapports Gladue. Comité d'action sur l'accès à la justice.* Comité d'action sur l'accès à la justice en matière civile et familiale. https://www.objectifsdelaccesalajustice.ca/; https://www.objectifsdelaccesalajustice.ca/blog/nous-avons-tous-un-rle-jouer-rapports-gladue

O'Brien, P. (2019). Warning labels about alcohol consumption and pregnancy: moving from industry self-regulation to law. *Journal of Law and Medicine, 27*(2), 259-273.

O'Leary, C., Lawrence, D., Hafekost, K., Zubrick, S. R., et Bower, C. (2020). Maternal alcohol-use disorder and child outcomes. *Pediatrics, 145*(3), 20191574. https://doi.org/10.1542/peds.2019-1574

O'Malley, K., et Hansen, J. (2002) Clinical Implications of a Link Between Fetal Alcohol Spectrum Disorder and Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. *Revue canadienne de psychiatrie, 47*, 349–354. https://doi.org/10.1177/070674370204700405

Oberlander, T.F., Jacobson, S.W., Weinberg, J., Grunau, R.E., Molteno, C.D., et Jacobson, J.L. (2010). Prenatal alcohol exposure alters biobehavioral reactivity to pain in newborns. *Alcohol Clin Exp Res, 34*(4), 681-92. https://doi.org/10.1111/j.1530-0277.2009.01137.x. Epub, 27 janvier 2010. PMID: 20121718; PMCID: PMC4833444.

Oh, S. S., Moon, J. Y., Chon, D., Mita, C., Lawrence, J. A., Park, E. C., et Kawachi, I. (2022). Effectiveness of Digital Interventions for Preventing Alcohol Consumption in Pregnancy: Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of medical Internet research, 24*(4), 35554. https://doi.org/10.2196/35554

Okulicz-Kozaryn, K. (2022). Is Public Health Response to the Phenomenon of Alcohol Use during Pregnancy Adequate to the Polish Women's Needs? *International journal of environmental research and public health*, *19*(8), 4552. https://doi.org/10.3390/ijerph19084552

Okurame, J. C., Cannon, L., Carter, E., Thomas, S., Elliott, E. J., et Rice, L. J. (2022). Fetal alcohol spectrum disorder resources for health professionals: a scoping review protocol. *BMJ open*, *12*(9), 065327. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065327

Olson, H. C. (2002). Helping Children with Fetal Alcohol Syndrome and Related Conditions: A Clinician's Overview. Dans *The effects of parental dysfunction on children* (p. 147–177). Springer.

Olson, H.C., Jirikowic, T., Kartin, D., et Astley, S. (2007). Responding to the challenge of early intervention for fetal alcohol spectrum disorders. *Infants & Young Children, 20*(2), 172–189. https://doi.org/10.1097/01.IYC.0000264484.73688.4a

Olson, H.C., et Sparrow, J. (2021), A shift in perspective on secondary disabilities in fetal alcohol spectrum disorders. Alcohol Clin Exp Res, 45: 916-921. https://doi.org/10.1111/acer.14586

Oni, H. T., Drake, J. A., Dietze, P., Higgs, P., et Islam, M. M. (2022). Barriers to women's disclosure of and treatment for substance use during pregnancy: A qualitative study. *Women and Birth, 35*, 576–581. https://doi.org/10.1016/j.wombi.2021.12.009

Ontario Senior Caregiver Action Network (OSCAN). (2022). *FASD Resource Guide 2022.* Health Nexus Santé. https://static1.squarespace.com/static/605269dfdad849184222219a/t/62768eba3982024de6e956d8/1651936962447/oscan-resource-guide-2022.pdf

Options for Independence. (s.d.). *Supportive Housing*. https://ofiyukon.ca/

Ordenewitz, L. K., Weinmann, T., Schlüter, J. A., Moder, J. E., Jung, J., Kerber, K., Greif-Kohistani, N., Heinen, F., et Landgraf, M. N. (2021). Evidence-based interventions for children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders - A systematic review. *European journal of paediatric neurology, 33*, 50–60. https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2021.02.001

Organisation de normes en santé et Agrément Canada. (2024). *People Powered Health.* https://peoplepowered.info/about

Organisation des Nations Unies. (2008). *Convention relative aux droits des personnes handicapées. https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&clang=_fr*

Organisation des Nations Unies. (s.d.). *Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).* Département des affaires économiques et sociales. https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf

Organisation mondiale de la Santé, Europe. (2020). *Programmes de dépistage : guide succinct. Accroître l'efficacité et optimiser le rapport entre bénéfices et effets nocifs* Organisation mondiale de la Santé. Bureau régional de l'Europe. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/330852/9789289054799-fre.pdf?sequence=1

Organisation mondiale de la Santé. (2018). *Global status report on alcohol and health 2018* (rapport de situation mondial de l'OMS sur l'alcool et la santé 2018). https://www.who.int/publications/i/item/9789241565639

Organisation mondiale de la Santé. (2019). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10e version.* https://icd.who.int/browse10/2019/en

Organisation mondiale de la Santé. (2022). *Health warning labels on alcoholic beverages: Opportunities for informed and healthier choices.* https://www.who.int/publications/i/item/9789240044449

Organisation mondiale de la Santé. (2023). *La méthode nordique pour réduire la consommation d'alcool : monopoles sur l'alcool, interdiction du marketing et taxes plus élevées.* https://www.who.int/europe/fr/news/item/30-06-2023-reducing-alcohol-consumption--the-nordic-way--alcohol-monopolies--marketing-bans-and-higher-taxation

Organisation mondiale de la Santé. (2024). *Plan d'action mondial contre l'alcool 2022–2030, approuvé par les États Membres de l'OMS.* https://www.who.int/fr/publications/i/item/9789240090101

Otter-Conroy, A. D., et Sweeney, W. J. (2022). FAS, intervention, prevention, and cultural implications. *International Journal of Social Policy and Education, 4*(2), 48-56. https://www.ijspe.com/vol-4-no-2-february-2022-5.pdf

Pacey, M. (2009). *Syndrome de l'alcoolisation fœtale et ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale chez les peuples autochtones.* Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. https://www.ccnsa-nccah.ca/docs/health/RPT-FASDAboriginalReviewPrevalence-Pacey-FR.pdf

Paley, B., et O'Connor, M. J. (2009). Intervention for individuals with fetal alcohol spectrum disorders: Treatment approaches and case management. *Developmental Disabilities Research Reviews, 15*(3), 258–267. https://doi.org/10.1002/ddrr.67

Palmeter, S., Probert, A., et Lagacé, C. (2021). Prévalence du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) chez les enfants et les adolescents : résultats de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada : Recherche, politiques et pratiques,* 41(9), 300-304. https://doi.org/10.24095/hpcdp.41.9.05f

Paradies, Y., Ben, J., Denson, N., Elias, A., Priest, N., Pieterse, A., Gupta, A., Kelaher, M., et Gee, G. (2015). Racism as a Determinant of Health: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS ONE 10*, 0138511.

Paradis, C., Butt, P., Shield, K., Poole, N., Wells, S., Naimi, T., Sherk, A., et les groupes d'experts scientifiques des Directives de consommation d'alcool à faible risque. (2023). *Repères canadiens sur l'alcool et la santé : rapport final.* Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances. https://www.ccsa.ca/sites/default/files/2023-01/CCSA_Canada_Guidance_on_Alcohol_and_Health_Final_Report_fr_0.pdf

Partenariat pour la santé des Premières Nations de l'Atlantique. (2018). *Final Report Atlantic First Nations Child and Youth Strategic Action Plan 2013-2018.* https://www.apcfnc.ca/wp-content/uploads/2020/07/Child_and_Youth_Strategic_Action_Plan_Final_Report_2013-2018.pdf

Passmore, H. M., Mutch, R. C., Watkins, R., Burns, S., Hall, G., Urquhart, J., Carapetis, J., et Bower, C. (2021). Reframe the Behaviour: Evaluation of a training intervention to increase capacity in managing detained youth with fetal alcohol spectrum disorder and neurodevelopmental impairments. *Psychiatry, Psychology and Law, 28*(3), 382-407. https://doi.org/10.1080/13218719.2020.1780643

Patches Australia. (s.d.). *FASD at Work: Supporting People with FASD into Employment*. https://patches.com.au/fasd/

Pauktuutit Inuit Women of Canada. (2010). *Inuit Five-Year Strategic Plan For Fetal Alcohol Spectrum Disorder 2010 – 2015.* https://www.pauktuutit.ca/wp-content/uploads/FASD_5yrPlan_English.pdf

Pauktuutit Inuit Women of Canada. (2021). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Supporting Inuit Families and Communities Environmental Scan and Research Report*. https://pauktuutit.ca/wp-content/uploads/FASD-Supporting-Inuit-Families-and-Communities-Environmental-Scan-and-Research-Report-Full-Report.pdf

Payne, J. M., Watkins, R. E., Jones, H. M., Reibel, T., Mutch, R., Wilkins, A., Whitlock, J., et Bower, C. (2014). Midwives' knowledge, attitudes and practice about alcohol exposure and the risk of fetal alcohol spectrum disorder. *BMC pregnancy and childbirth*, *14*, 377. https://doi.org/10.1186/s12884-014-0377-z

Peadon, E. (2010). Distinguishing between attention-deficit hyperactivity and fetal alcohol spectrum disorders in children: Clinical guidelines. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 6*(1), 509-515. https://doi.org/10.2147/NDT.S7256

Pedruzzi, R. A., Hamilton, O., Hodgson, H. H. A., Connor, E., Johnson, E., et Fitzpatrick, J. (2021). Navigating complexity to support justice-involved youth with FASD and other neurodevelopmental disabilities: needs and challenges of a regional workforce. *Health & Justice*, *9*(1). https://doi.org/10.1186/s40352-021-00132-y

Pei, J., Carlson, E., Poth, C., Joly, V., Patricny, N., et Mattson, D. (2018). *Creating Intersections: A Systematic and Person-Centred Harmonizing Framework for Housing Individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorder.* Réseau canadien de recherche sur le TSAF en collaboration avec l'Université de l'Alberta. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2019/10/FASD-X-Housing-Pei-2018_Amended-March-04-2019-dl.pdf

Pei, J., Carlson, E., Tremblay, M., et Poth, C. (2019). Exploring the contributions and suitability of relational and community-centered fetal alcohol spectrum disorder (FASD) prevention work in First Nation communities. *Birth Defects Research*, *111*(12), 835–847. https://doi.org/10.1002/bdr2.1480

Pei, J., Denys, K., Hughes, J., et Rasmussen, C. (2011). Mental health issues in fetal alcohol spectrum disorder. *Journal of Mental Health, 20*(5), 473-483.

Pei, J., Flannigan, K., Walls, L., et Rasmussen, C. (2016). Interventions for fetal alcohol spectrum disorder: Meeting needs across the lifespan. *International Journal of Neurorehabilitation, 3*(1), 1-9.

Pei, J., Job, J. M., Poth, C., et Atkinson, E. (2013). Assessment for intervention of children with fetal alcohol spectrum disorders: perspectives of classroom teachers, administrators, caregivers and allied professionals. *Psychology, 4*(3), 325-334. https://doi.org/10.4236/psych.2013.43A047

Pei, J., Kapasi, A., Kennedy, K.E., et Joly, V. (2019). *Une vie saine pour les individus ayant le TSAF.* Réseau canadien de recherche sur le TSAF en collaboration avec l'Université de l'Alberta. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Une_vie_saine_pour_les_individus_ayant_le_TSAF_FR_FINAL.pdf

Pei, J., Leung, W. S. W., Jampolsky, F., et Alsbury, B. (2016). Experiences in the Canadian criminal justice system for individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Double jeopardy? *Revue canadienne de criminologie et de justice pénale, 58*(1), 56-86.

Pei, J., Poth, C., Carlson, E., Joly, V., Mattson, D., Patricny, N., Badry, D., Mugford, R., Mastrangelo, T., et McFarlane, A. (2022). Leveraging Community-University Partnerships to Develop a Strength-Based and Individualized Approach to Humanizing Housing Service Delivery for Individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD). *Engaged Scholar Journal, 8*(3), 55-64.

Pei, J., Poth, C., Tremblay, M., et Walker, M. (2021). An Integrative Systems Approach to Enhancing Service Delivery for Individuals with Complex Needs. *Current Developmental Disorders Reports, 8*(2), 57-68. https://doi.org/10.1007/s40474-021-00223-3

Pei, J., Reid-Westoby, C., Siddiqua, A., Elshamy, Y., Rorem, D., Bennett, T., Birken, C., Coplan, R., Duku, E., Ferro, M. A., Forer, B., Georgiades, S., Gorter, J. W., Guhn, M., Maguire, J., Manson, H., Santos, R., Brownell, M., et Janus, M. (2021). Teacher-Reported Prevalence of FASD in Kindergarten in Canada: Association with Child Development and Problems at Home. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(2), 433-443. https://doi.org/10.1007/s10803-020-04545-w

Pei, J., Tremblay, M., Carlson, E., Poth, C., et Alberta Clinical and Community-Based Evaluation and Research Team (ACCERT). (2017). *PCAP in Alberta First Nation Communities: Evaluation Report.* PolicyWise for Children & Families en collaboration avec l'Université de l'Alberta. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/02/PCAP-FN-Report_Revised_FINAL_10262017.pdf

Pelech, W., Badry, D., et Daoust, G. (2013). It takes a team: improving placement stability among children and youth with FASD in care in Canada. *Children and Youth Services Review, 35*(1), 120-127. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2012.10.011

Pepper, J., Watson, S., et Coons-Harding, K. (2019). "Well where's he supposed to live?" – experiences of adoptive parents of emerging adult children with FASD in Ontario. *Journal on Developmental Disabilities, 24*(1), 66-80. https://oadd.org/wp-content/uploads/2019/11/41026-JoDD-24-1-v11f-66-80-Pepper.pdf

Petrenko, C.L., et Alto, M.E. (2017). Interventions in fetal alcohol spectrum disorders: An international perspective. *Eur J Med Genet. 60*(1), 79-91. https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2016.10.005

Petrenko, C.L., Tahir, N., Mahoney, E.C., et Chin, N.P. (2014). Prevention of secondary conditions in fetal alcohol spectrum disorders: identification of systems-level barriers. *Matern Child Health J, 18*(6), 1496-505. https://doi.org/10.1007/s10995-013-1390-y

Petrenko, C.L.M., et Kautz-Turnbull, C. (2021). From surviving to thriving: A new conceptual model to advance interventions to support people with FASD across the lifespan. *International Review of Research in Developmental Disabilities, 61*, 39-75. https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2021.07.002

Petryk, S., Siddiqui, M.A., Ekeh, J., et Pandey, M. (2019). Prenatal alcohol history - setting a threshold for diagnosis requires a level of detail and accuracy that does not exist. *BMC pediatrics, 19*(1), 372. https://doi.org/10.1186/s12887-019-1759-1

Piepzna-Samarasinha, L. (2018) Care Work: Dreaming Disability Justice. *Arsenal Pulp Press.*

Piruqatigiit Resource Centre. (2024). *Piruqatigiit FASD Assessment Clinic*. https://www.piruqatigiit.ca/2022/11/10/assessment-clinic/

Piruqatgiit Resource Center. (s.d.). *Language Matters.* https://www.piruqatigiit.ca/learn/tips-and-strategies/language-matters/

Poitras, V., et Argáez, C. (2017). *Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A review of diagnostic test accuracy, clinical and cost-effectiveness of diagnosis and treatment, and guidelines.* Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK519872/#summary.s4

Poole, N.A. (2008). *La prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Perspectives canadiennes.* Agence de la santé publique du Canada. https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/vie-saine/etcaf-perspectives-canadiennes.html

Poole, N. A. et Agence de la santé publique du Canada. (2008). *La prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : perspectives canadiennes.* https://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/dca-dea/prog-ini/fasd-etcaf/publications/cp-pc/pdf/cp-pc-fra.pdf

Poole, N., Schmidt, R. A., Bocking, A., Bergeron, J., et Fortier, I. (2019). The Potential for Fetal Alcohol Spectrum Disorder Prevention of a Harmonized Approach to Data Collection about Alcohol Use in Pregnancy Cohort Studies. *International journal of environmental research and public health*, *16*(11), 2019. https://doi.org/10.3390/ijerph16112019

Poole, N., Schmidt, R. A., Green, C., et Hemsing, N. (2016). Prevention of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Current Canadian Efforts and Analysis of Gaps. *Substance abuse: research and treatment*, *10*(1), 1-11. https://doi.org/10.4137/SART.S34545

POPFASD. (s.d.-a). *About.* https://www.fasdoutreach.ca/about

POPFASD. (s.d.-b). *All Resources.* https://www.fasdoutreach.ca/resources/all

Popova, S., Charness, M.E., Burd, L., Crawford, A., Hoyme, H.E., Mukherjee, R.A.S., Riley, P.R., et Elliott, E.J. (2023). Fetal alcohol spectrum disorders. *Nat Rev Dis Primers, 9*(11). https://doi.org/10.1038/s41572-023-00420-x

Popova, S., Dozet, D., Akhand Laboni, S., Brower, K., et Temple, V. (2022). Why do women consume alcohol during pregnancy or while breastfeeding? *Drug and alcohol review*, *41*(4), 759-777. https://doi.org/10.1111/dar.13425

Popova, S., Dozet, D., et Burd, L. (2020). Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Can We Change the Future? *Alcoholism Clinical and Experimental Research*, *44*(4), 815–819. https://doi.org/10.1111/acer.14317

Popova, S., Dozet, D., Di Gioacchino, L., Temple, V., Cook, J., McFarlane, A., et Rehm, J. (2021). *Élaboration d'un système de surveillance multisource du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale et de l'exposition prénatale à l'alcool (SSTSAF/EPA)*. Rapport rédigé pour l'Agence de la santé publique du Canada. https://camh.ca/-/media/files/pdfs---reports-and-books---research/phac-report-fr-pdf.pdf

Popova, S., Dozet, D., Pandya, E., Sanches, M., Brower, K., Segura, L., et Ondersma, S. J. (2023). Effectiveness of brief alcohol interventions for pregnant women: a systematic literature review and meta-analysis. *BMC Pregnancy and Childbirth, 23*(1). https://doi.org/10.1186/s12884-023-05344-8

Popova, S., Dozet, D., Temple, V., McFarlane, A., Cook, J., et Burd, L. (2024). Fetal alcohol spectrum disorder diagnostic clinic capacity in Canadian Provinces and territories. *PloS one, 19*(4), e0301615. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0301615

Popova, S., Lange, S., Burd, L., Chudley, A.E., Clarren, S.K., et Rehm, J. (2013). Cost of fetal alcohol spectrum disorder diagnosis in Canada. *PLoS One*, *8*(4), 60434. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0060434

Popova, S., Lange, S., Burd, L., et Rehm, J. (2012). Health Care Burden and Cost Associated with Fetal Alcohol Syndrome: Based on Official Canadian Data. *PLoS ONE*, *7*(8), e43024. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0043024

Popova, S., Lange, S., Burd, L., et Rehm, J. (2013). Canadian Children and Youth in Care: The cost of Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Child & Youth Care Forum, 43*(1), 83-96. https://doi.org/10.1007/s10566-013-9226-x

Popova, S., Lange, S., Burd, L., et Rehm, J. (2015a). Cost attributable to Fetal Alcohol Spectrum Disorder in the Canadian correctional system. *International Journal of Law and Psychiatry*, *41*, 76-81. https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2015.03.010

Popova, S., Lange, S., Burd, L., et Rehm, J. (2015b). *The burden and economic impact of FASD in Canada.* Toronto, Ontario, Canada : Centre de toxicomanie et de santé mentale. https://www.camh.ca/-/media/files/pdfs---reports-and-books---research/the-burden-and-economic-impact-of-fetal-alcohol-spectrum-disorder-in-canada-february-2015.pdf

Popova, S., Lange, S., Burd, L., et Rehm, J. (2016). The economic burden of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Canada in 2013. *Alcohol and Alcoholism, 51*(3), 367-375. https://doi.org/10.1093/ALCALC/AGV117

Popova, S., Lange, S., Burd, L., Nam, S., et Rehm, J. (2016). Special Education of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Exceptionality*, *24*(3), 165-175. https://doi.org/10.1080/09362835.2015.1064415

Popova, S., Lange, S., Burd, L., Shield, K., et Rehm, J. (2014). Cost of speech-language interventions for children and youth with foetal alcohol spectrum disorder in Canada. *International journal of speech-language pathology*, *16*(6), 571-581. https://doi.org/10.3109/17549507.2013.862858

Popova, S., Lange, S., Burd, L., Urbanoski, K., et Rehm, J. (2013). Cost of specialized addiction treatment of clients with Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Canada. *BioMed Central Public Health*, 13, 570. Disponible sur http://www.biomedcentral.com/1471-2458/13/570

Popova, S., Lange, S., Chudley, A.E., Reynolds, J., et Rehm, J. (2018). *Étude internationale de l'Organisation mondiale de la Santé sur la prévalence du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) : Volet canadien.* Centre de toxicomanie et de santé mentale. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/05/2018-Popova-WHO-FASD-Prevalance-Report.pdf

Popova, S., Lange, S., Poznyak, V., Chudley, A. E., Shield, K. D., Reynolds, J. N., Murray, M., et Rehm, J. (2019). Population-based prevalence of fetal alcohol spectrum disorder in Canada. *BMC Public Health, 19*(1), 845. https://doi.org/10.1186/s12889-019-7213-3

Popova, S., Lange, S., Probst, C., Gmel, G., et Rehm, J. (2017). Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health, 5*(3), 290-299.

Popova, S., Lange, S., Probst, C., Parunashvili, N., et Rehm, J. (2017). Prevalence of alcohol consumption during pregnancy and Fetal Alcohol Spectrum Disorders among the general and Aboriginal populations in Canada and the United States. *European journal of medical genetics, 60*(1), 32-48. https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2016.09.010

Popova, S., Lange, S., Shield, K., Burd, L., et Rehm, J. (2019). Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among special subpopulations: a systematic review and meta-analysis. *Addiction (Abingdon, England), 114*(7), 1150-1172. https://doi.org/10.1111/add.14598

Popova, S., Lange, S., Shield, K., Mihic, A., Chudley, A. E., Mukherjee, A. S., Bekmuradov, D., et Rehm, J. (2016). Comorbidity of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet, 387*, 978-987. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01345-8

Prairie Central FASD. (s.d.). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder - Assessment and Diagnosis*. http://prairiecentralfasd.ca/assessment-and-diagnosis/

Première Nation de Cowessess. (2024). *Response to Supreme Court Unanimous Ruling on the Rights of the Child.* https://cowessessfn.com/cfn-response-to-supreme-court-unanimous-ruling-on-the-rights-of-the-child/

Price, A., Cook, P.A., Norgate, S., et Mukherjee, R. (2017). Prenatal alcohol exposure and traumatic childhood experiences: A systematic review. *Neuroscience & Behavioural Reviews, 80*, 89-98. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.05.018

Price, K. J., et Miskelly, K. J. (2014). Why Ask Why? Logical Fallacies in the Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Ethics & Behavior, 25*(5), 418-426. https://doi.org/10.1080/10508422.2014.946031

Probert, A., Eliason, S., et Loock, C. (2024). *Fetal alcohol spectrum disorder diagnosis in school-age children.* Programme canadien de surveillance pédiatrique. https://cpsp.cps.ca/surveillance/study-etude/fetal-alcohol-spectrum-disorder-diagnosis-in-school-age-children

Projet de loi 108 concernant l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TSAF). 1re session, 43e législature, Ontario, 2023. https://www.ola.org/fr/affaires-legislatives/projets-loi/legislature-43/session-1/projet-loi-108

Projet de loi 172, *Loi de 2020 modifiant des lois en ce qui concerne l'éducation (ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale).* 1re session. 42e législature. Ontario, 2020. https://www.ola.org/fr/affaires-legislatives/projets-loi/legislature-42/session-1/projet-loi-172

Projet de loi C-92 : *Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis*. (2019). 1re lecture, 4 juin 2019, 42e législature, 1re session. Parlement du Canada. https://www.parl.ca/documentviewer/fr/42-1/projet-loi/C-92/sanction-royal

Projet de loi S-253 : *Loi concernant un cadre national sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale*. (2022). 1re lecture, 19 octobre 2022, 44e législature, 1re session. Parlement du Canada. https://www.parl.ca/documentviewer/fr/44-1/projet-loi/S-253/premiere-lecture

Proof Alliance et LHB. (2021). *A Place to Call My Own: Housing Design for Young Adults with an FASD.* https://www.proofalliance.org/wp-content/uploads/2021/11/LHB-Guide-Housing-Design-for-Young-Adults-with-an-FASD.pdf

Prouty, M., Mcfarlane, A., Ruttan, L., Murphy, L., Stewart, C., Lawley, L., et Rowan, T. (2019). Collaborative action on Fetal Alcohol Spectrum Disorder prevention: Principles for enacting the Truth and Reconciliation Commission Call to Action #33. *Int. J. Environ. Res. Public Health, 16,* 1589. https://doi.org/10.3390/ijerph16091589

Province de la Nouvelle-Écosse. (2005). *Public Education About Fetal Alcohol Syndrome Regulations made under Section 96A of the Liquor Control Act R.S.N.S. 1989, c. 260 O.I.C. 2005-415, N.S. Reg. 181/2005.*

Quan, R., Brintnell, E. S., et Leung, A. W. S. (2018). Elements for developing community-based interventions for adults with fetal alcohol spectrum disorder: A scoping review. *British Journal of Occupational Therapy, 82*(4), 201-212. https://doi.org/10.1177/0308022618790206

R. c. Gladue, [1999] 1 RCS 688 (Cour suprême du Canada).

R. c. Ipeelee [2012] 1 RCS 433 (Cour suprême du Canada).

Ralston, B. (2021). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder as a Gladue factor. The Gladue Principles: A Guide to the Jurisprudence*. Université de la Saskatchewan. https://indigenouslaw.usask.ca/documents/publications/the-gladue-principles_ralston.pdf

Rao, D., Elshafei, A., Nguyen, M., Hatzenbuehler, M.L., Frey, S., et Go, V.F. (2019). A systematic review of multi-level stigma interventions: state of the science and future directions. *BMC medicine 17*, 1-11.

Ravalia, M.-I. (19 octobre 2022). *Projet de loi (Sénat) S-253 (44-1) - première lecture - Loi concernant un cadre national sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale - Parlement du Canada.* Projet de loi (Sénat) S-253 (44-1) - première lecture - Loi concernant un cadre national sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale - Parlement du Canada. https://www.parl.ca/documentviewer/fr/44-1/projet-loi/S-253/premiere-lecture

Reading C., et Wien, F. (2009). *Inégalités en matière de santé et déterminants sociaux de la santé des peuples autochtones*. Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. http://www.nccah-ccnsa.ca/docs/social%20determinates/NCCAH-loppie-Wien_report.pdf

Rebbe, R., Mienko, J. A., Brown, E., et Rowhani-Rahbar, A. (2019). Hospital Variation in Child Protection Reports of Substance Exposed Infants. *The Journal of Pediatrics*, *208*, 141-147, 2. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.12.065

Régie de la santé des Premières Nations de la Colombie-Britannique. (s.d.). *FASD community program*. https://www.fnha.ca/what-we-do/maternal-child-and-family-health/fetal-alcohol-spectrum-disorder

Regina Community Clinic. (s.d.). *Regina Community Clinic.* https://reginacommunityclinic.ca/

Registre et réseau des Bons résultats dès la naissance de l'Ontario (s.d.). *Système d'information BORN*. https://www.bornontario.ca/fr/data/born-information-system-bis.aspx

Reid, N., Dawe, S., Shelton, D., Harnett, P., Warner, J., Armstrong, E., LeGros, K., et O'Callaghan, F. (2015). Systematic Review of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Interventions Across the Life Span. *Alcoholism, clinical and experimental research, 39*(12), 2283-2295. https://doi.org/10.1111/acer.12903

Reid, N., Kent, N., Hewlett, N., Bagley, K., Tsang, T. W., Goldsbury, S., Williams, R., Akison, L., Holland, L., Vanderpeet, C., Doyle, M., Boaden, N., et Hayes, N. (2023). Factors to be considered as part of a holistic assessment for fetal alcohol spectrum disorder: A scoping review. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 47*, 2007–2021. https://doi.org/10.1111/acer.15191

Reid, N., Liu, W., Morrissey, S., Page, M., McDonald, T., Hawkins, E., Wood, A., Parker-Tomlin, M., Myatt, G., Webster, H., Greathead, B., Shelton, D., Horton, S., Katsikitis, M., et Shanley, D. (2023). Enhancing interprofessional practice through the co-design of a holistic culturally and developmentally informed First Nations child health assessment. *Australian Journal of Primary Health, 29*(1), 30-37. https://doi.org/10.1071/PY21293

Reid, N., Schölin, L., Erng, M. N., Montag, A., Hanson, J., et Smith, L. (2021). Preconception interventions to reduce the risk of alcohol-exposed pregnancies: A systematic review. *Alcoholism, clinical and experimental research, 45*(12), 2414-2429. https://doi.org/10.1111/acer.14725

Reid, N., Shanley, D.C., Logan, J., White, C., Liu, W., et Hawkins, E. (2022). International survey of specialist Fetal Alcohol Spectrum Disorder diagnostic clinics: Comparison of diagnostic approach and considerations regarding the potential for unification. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*, 15663. https://doi.org/10.3390/IJERPH192315663/S1

Reid, N., White, C., Hawkins, E., Crawford, A., Liu, W., et Shanley, D. (2019). Outcomes and needs of health and education professionals following fetal alcohol spectrum disorder-specific training. *Journal of paediatrics and child health*, *56*(2), 317-323. https://doi.org/10.1111/jpc.14608

Reilly, K., Schmuhl, K. K., et Bonny, A. E. (2024). Removing Barriers to Contraceptive Access for Adolescents. *The journal of pediatric pharmacology and therapeutics: the official journal of PPAG*, *29*(3), 331-335. https://doi.org/10.5863/1551-6776-29.3.331

Renvoi relatif à la *Loi concernant les enfants, les jeunes et les familles des Premières Nations, des Inuits et des Métis*, CSC 5. (2024). https://decisions.scc-csc.ca/scc-csc/scc-csc/fr/item/20264/index.do

Représentant des enfants et des jeunes de la Colombie-Britannique. (2021). *Excluded: Increasing Understanding, Support and Inclusion for Children with FASD and their Families.* https://rcybc.ca/reports-and-publications/excluded/

Representative for Children and Youth. (2024). *EXCLUDED: Increasing understanding, support and inclusion for children with FASD and their families RCY Annual Review Year 2.* https://rcybc.ca/wp-content/uploads/2024/02/2024-02-20-Excluded-Year-2-Progress-Assessment-FINAL.pdf

Réseau de santé Vitalité. (s.d.). *Centre d'excellence TSAF du N.-B.* https://vitalitenb.ca/fr/services-et-emplacement/trouver-un-point-de-service/centre-dexcellence-tsaf-du-n-b

Réseau pour la santé du cerveau des enfants. (2022). *Proposition de valeur.* https://kidsbrainhealth.ca/wp-content/uploads/2022/12/KBHN-Value-Proposition-8x8-FR-Web-Spreads-150ppi.pdf

Réseau pour la santé du cerveau des enfants. (2023a). *Créer une communauté de praticiens (Community of Practice – CoP) pour soutenir la mise en œuvre du programme MILE*. https://kidsbrainhealth.ca/portfolio-items/creer-une-communaute-de-praticiens-community-of-practice-cop-pour-soutenir-la-mise-en-oeuvre-du-programme-mile/?lang=fr

Réseau pour la santé du cerveau des enfants. (2023b). *Des recommandations simples, fondées sur des éléments probants à l'intention des personnes atteintes du TSAF*. Résumé du projet, outil COMPASS (2024). https://kidsbrainhealth.ca/portfolio-items/des-recommandations-simples-fondees-sur-des-elements-probants-a-lintention-des-personnes-atteintes-de-letcaf/?lang=fr

Réseau pour la santé du cerveau des enfants (RSCE). (2024a). *2022-2024 (Nouveau programme de mise en œuvre)*. https://kidsbrainhealth.ca/research/2022-2024-nouveau-programme-de-mise-en-oeuvre/?lang=fr

Réseau pour la santé du cerveau des enfants. (2024b). *Programme de ressources sur l'alcoolisation fœtale.* https://kidsbrainhealth.ca/portfolio-items/programme-de-ressources-sur-lalcoolisation-foetale/?lang=fr

Réseau pour la santé du cerveau des enfants (RSCE). (s.d.). *Dossier TSAF*. https://kidsbrainhealth.ca/portfolio_tags/etcaf/?lang=fr

Rice, L. J., Tsang, T. W., Carter, E., Hand, M., Davies, J., Thomas, S., Bedford, E., Bear, E., Carter, C., Cannon, L., et Elliott, E. J. (2022). Bigiswun Kid Project: A longitudinal study of adolescents living with high rates of prenatal alcohol exposure, fetal alcohol spectrum disorder and early life trauma in remote Australian Aboriginal communities. *BMJ Open, 12*(4). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058111

Richards, T., Miller, N., Eaton, E., Newburg-Rinn, S., et Bertrand, J. (2023). Preserving Families of Children in Child Welfare with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Challenges and Opportunities. *PubMed*, *101*(3), 209–234. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38093717

Ritland, L., Jongbloed, K., Mazzuca, A., Thomas, V., Richardson, C. G., Spittal, P. M., et Guhn, M. (2020). Culturally safe, strengths-based parenting programs supporting Indigenous families impacted by substance use—A scoping review. *International Journal of Mental Health Addiction, 18*, 1586-1610. https://doi.org/10.1007/s11469-020-00237-9

Roberts, G. et Nanson, J. (2000). *Meilleures pratiques : Syndrome d'alcoolisme fœtal/effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse*. Dans Division de la Stratégie canadienne antidrogue : Santé Canada. https://publications.gc.ca/collections/Collection/H49-156-1-2001F.pdf

Roberts, M.Y., et Kaiser, A.P. (2015). Early intervention for toddlers with language delays: a randomized controlled trial. *Pediatrics, 135*, 686–693.

Roomaney, I., Nyirenda, C., et Chetty, M. (2022). Facial imaging to screen for fetal alcohol spectrum disorder: A scoping review. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 46*(7), 1166-1180. https://doi.org/10.1111/acer.14875

Roozen, S., Peters, G. Y., Kok, G., Townend, D., Nijhuis, J., et Curfs, L. (2016). Worldwide Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Systematic Literature Review Including Meta-Analysis. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 40(*1), 18-32. https://doi.org/10.1111/acer.12939

Roozen, S., Peters, G. Y., Kok, G., Townend, D., Nijhuis, J., Koek, G., et Curfs, L. (2018). Systematic literature review on which maternal alcohol behaviours are related to fetal alcohol spectrum disorders (FASD). *BMJ open, 8*(12), 022578. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022578

Roozen, S., Stutterheim, S. E., Bos, A. E. R., Kok, G., et Curfs, L. M. G. (2022). Understanding the Social Stigma of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: From Theory to Interventions. *Foundations of Science, 27*(2), 753-771. https://doi.org/10.1007/s10699-020-09676-y

Rural Connections. (s.d.). *Rural Connections Program.* https://lifesjourneyinc.ca/wp-content/uploads/2020/06/Rural-Connections-Brochure.pdf

Russell, N. K., Yee Tan, K., Pestell, C. F., Connor, S., et Fitzpatrick, J. P. (2023). Therapeutic Recommendations in the Youth Justice System Cohort Diagnosed with Foetal Alcohol Spectrum Disorder. *Youth Justice, 23*(1), 6-28. https://doi.org/10.1177/14732254211036195

Rutman, D. (2013). Voices of women living with FASD: Perspectives on promising approaches in substance use treatment, programs and care. *First Peoples Child & Family Review, 8*(1), 107-121. https://fpcfr.com/index.php/FPCFR/article/view/204

Rutman, D. (2016). Becoming FASD Informed: Strengthening Practice and Programs Working with Women with FASD. *Subst Abuse, 10*(1), 13-20. https://doi.org/10.4137/SART.S34543

Rutman, D., et Hubberstey, C. (2019). National Evaluation of Canadian Multi-Service FASD Prevention Programs: Interim Findings from the Co-Creating Evidence Study. *International journal of environmental research and public health*, *16*(10), 1767. https://doi.org/10.3390/ijerph16101767

Rutman, D., Hubberstey, C., Poole, N., Hume, S., et Van Bibber, M. (2016). Developing and using a common framework to evaluate FASD programs: Results of a three-year Canadian project. *J Ment Health Addiction*, *14*, 472–482. https://doi.org/10.1007/s11469-015-9597-3

Rutman, D., Hubberstey, C., Poole, N., Schmidt, R. A., et Van Bibber, M. (2020). Multi-service prevention programs for pregnant and parenting women with substance use and multiple vulnerabilities: Program structure and clients' perspectives on Wraparound Programming. *BMC Pregnancy and Childbirth, 20*(1). https://doi.org/10.1186/s12884-020-03109-1

Rutman, D., Hubberstey, C., Van Bibber, M., Poole, N., et Schmidt, R.A. (2021). *Co-Creating Evidence Evaluation Report: Stories and Outcomes of Wraparound Programs Reaching Pregnant and Parenting Women at Risk*. Nota Bene Consulting Group.

Rutman, D. et Van Bibber, M. (2010). Parenting with fetal alcohol spectrum disorder. *International Journal of Mental Health and Addiction, 8*, 351-361.

Ryan, D.M., Bonnett, D.M., et Gass, C.B. (2006). Sobering thoughts: town hall meetings on fetal alcohol spectrum disorders. *Am J Public Health, 96*, 2098-2101.

Safera. (s.d.). *SOS TSAF.* https://www.safera.net

Salmon, A. (2007). Adaptation and decolonization: Unpacking the role of "culturally appropriate" knowledge in the prevention of fetal alcohol syndrome. *Canadian Journal of Native Education, 30*(2), 257-274. https://doi.org/10.14288/cjne.v30i2.196427

Salmon, A. (2011). Aboriginal mothering, FASD prevention and the contestations of neoliberal citizenship. *Critical Public Health, 21*(2), 165-178, https://doi.org/10.1080/09581596.2010.530643

Sampson, P.D., Streissguth, A.P., Bookstein, F.L., et Barr, H.M. (2000). On categorizations in analyses of alcohol teratogenesis. *Environ Health Perspect*, *108*(3), 421-8.

Sanchez, J. J., Noor, S., Davies, S., Savage, D., et Milligan, E. D. (2017). Prenatal alcohol exposure is a risk factor for adult neuropathic pain via aberrant neuroimmune function. *Journal of neuroinflammation*, *14*(1), 254. https://doi.org/10.1186/s12974-017-1030-3

Sanders, J. L., Breen, R. E., et Netelenbos, N. (2017). Comparing diagnostic classification of neurobehavioral disorder associated with prenatal alcohol exposure with the Canadian fetal alcohol spectrum disorder guidelines: a cohort study. *CMAJ open, 5*(1), 178-183. https://doi.org/10.9778/cmajo.20160137

Santé Canada. (2019). *Enquête canadienne sur l'alcool et les drogues (ECAD) : sommaire des résultats pour 2019*. https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/enquete-canadienne-alcool-drogues/sommaire-2019.html

Santé Canada (2024). *Le système des soins de santé du Canada.* https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/regime-soins-sante/canada.html

Santé Î.-P.-É. (2023a). *Enquête sur les enfants ayant des besoins complexes*. https://www.princeedwardisland.ca/sites/default/files/publications/health_pei_children_with_complex_needs_survey_final_report_fre.pdf

Santé Î.-P.-É. (2023b). *Santé Î.-P.-É. crée un poste d'intervenant-pivot pour appuyer les familles et les personnes qui s'occupent d'enfants ayant des besoins complexes.* https://www.princeedwardisland.ca/fr/nouvelles/sante-i-p-e-cree-poste-dintervenant-pivot-appuyer-familles-et-personnes-qui-soccupent

Santuzzi, A. M., Waltz, P. R., Finkelstein, L. M., et Rupp, D. E. (2014). Invisible Disabilities: Unique Challenges for Employees and Organizations. *Industrial and Organizational Psychology, 7*(2), 204–219. https://doi.org/10.1111/iops.12134

Saskatchewan FASD Network. (s.d.). *Tips for Employment.* https://ac965253-06fe-4ffb-8eb5-c38685bfd030.filesusr.com/ugd/6eb9fe_ef3516a9077d4eee985e2c434ce1196c.pdf

Saskatchewan Learning. (2004). *Planning for Students with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide for Educators.* https://www.srsd119.ca/wp-content/uploads/SSS/SKED_Planning-students-with-FASD.pdf

Schmidt, E. K., Brown, C., et Darragh, A. (2020). Scoping review of sexual health education interventions for adolescents and young adults with intellectual or developmental disabilities. *Sexuality and Disability, 38*, 439-453. https://doi.org/10.1007/s11195-019-09593-4

School District 46 Accessibility Committee. (2023). *Accessibility in Schools.* Circonscription scolaire 46, district régional de Sunshine Coast. https://ehq-production-canada.s3.ca-central-1.amazonaws.com/f8fa5cb9fd1cccce9438a821c28e4bb2b283e432/original/1692916392/d7fc2b2138abc71dd0ec36728a9eef9a_SD46_Accessibility_in_Schools_Presentation_August_2023.pdf

Schuurman, M., et Gushue, K. (2023). *Environmental scan of resources for individuals with FASD who are also involved in the Criminal Legal System in British Columbia.* Asante Centre. https://static1.squarespace.com/static/5afcc5b9e17ba38be3185853/t/64515e20698b2c3eda9e4cb9/1683054113070/Environmental+Scan+of+Resources+for+Individuals+in+BC+with+FASD+and+Criminal+Legal+Involvement.pdf

Schwartz, M., Hart, B., Weyrauch, D., Benson, P., Klug, M., et Burd, L. (2017). The hidden face of Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Current Women's Health Reviews, 13*(2), 96–102. https://doi.org/10.2174/1573404813666170418114243

Secrétariat des conférences intergouvernementales canadiennes. (2016). Annexe – Répertoire des partenariats dans le domaine de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF). *Réunion fédérale-provinciale-territoriale des ministres responsables de la justice et de la sécurité publique.* https://scics.ca/fr/product-produit/annexe-repertoire-des-partenariats-dans-le-domaine-de-l%e2%80%99ensemble-des-troubles-causes-par-l%e2%80%99alcoolisation-f%c5%93tale-etcaf/

Sécurité publique Canada. (2010). *L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale et le système de justice pénale APC 32 CA (2010).* https://www.securitepublique.gc.ca/cnt/rsrcs/pblctns/ftl-lchl-spctrm/ftl-lchl-spctrm-fra.pdf

Sénat (États-Unis). (1988). *Subchapter II - Alcoholic Beverage Labeling Act of 1988*. US Senate - Commerce, Science, and Transportation. https://uscode.house.gov/view.xhtml?path=/prelim@title27/chapter8/subchapter2&edition=prelim

Sénatrice des États-Unis Amy Klobuchar. (2023). *Klobuchar, Murkowski Bipartisan Legislation to Prevent Fetal Alcohol Spectrum Disorders and Support Families Impacted by FASD Passes Senate HELP Committee*. https://www.klobuchar.senate.gov/public/index.cfm/2023/12/klobuchar-murkowski-bipartisan-legislation-to-prevent-fetal-alcohol-spectrum-disorders-and-support-families-impacted-by-fasd-passes-senate-help-committee#:~:text=U.S.%20Representatives%20Betty%20McCollum%20(D,our%20nation%27s%20children%20and%20families

Sequeira, Y. (2024). *Canadian Community Health Survey Public Use Microdata File (CCHS-PUMF)*. Health Data Nexus. https://doi.org/10.57764/ms5k-f661

Services aux Autochtones Canada. (2021). *Un examen du principe de Jordan, 2016-2019.* https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1565786653117/1565786690869#exe

Services aux Autochtones Canada. (2024a). *Évaluation du programme de développement des enfants en santé.* https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1720810446684/1720810497806

Services aux Autochtones Canada. (2024b). *Plan ministériel 2024-2025*. https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1700663212614/1700663234295#sec2

Services aux Autochtones Canada. (2024c). *Le principe de Jordan.* https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1568396042341/1568396159824#chp02

Services aux Autochtones Canada. (2024d). *Soutenir les enfants inuits.* https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1536348095773/1536348148664

Services aux Autochtones Canada. (2024e). *Évaluation du programme de développement des enfants en santé.* https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1720810446684/1720810497806#sec1

Services aux Autochtones Canada. (2024f). *Programme des services de santé non assurés des Premières Nations et des Inuits – Grilles des services de counseling en santé mentale.* https://nihb-ssna.express-scripts.ca/fr/0205140506092019/03/0307

Services aux Autochtones Canada. (2024g). *Soutenir les enfants inuits.* https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1536348095773/1536348148664

Services aux Autochtones Canada. (s.d.). *Programme d'éducation spécialisée à coûts élevés*. https://www.sac-isc.gc.ca/fra/1100100033697/1531317695726

Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. (s.d.) *Comment accéder aux services*. https://www.sopdi.ca/how-to-access-services

Serwatka, C. A., Griebel-Thompson, A. K., Eiden, R. D., et Kong, K. L. (2023). Nutrient Supplementation during the Prenatal Period in Substance-Using Mothers: A Narrative Review of the Effects on Offspring Development. *Nutrients, 15*(13), 2990. https://doi.org/10.3390/nu15132990

Sessa, F., Salerno, M., Esposito, M., Di Nunno, N., Rosi, G. L., Roccuzzo, S., et Pomara, C. (2022). Understanding the Relationship between Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) and Criminal Justice: A Systematic Review. *Healthcare*, *10*(1), 84. https://doi.org/10.3390/healthcare10010084

Shahram, S. (2015). The social determinants of substance use for aboriginal women: A systematic review. *Women & Health, 56*(2), 157–176. https://doi.org/10.1080/03630242.2015.1086466

Shahram, S. Z., Bottorff, J. L., Oelke, N. D., Dahlgren, L., Thomas, V., et Spittal, P. M. (2017). The Cedar Project: Using Indigenous-Specific Determinants of Health to Predict Substance use among Young Pregnant-Involved Indigenous Women In Canada. *BMC Women S Health*, *17*(1). https://doi.org/10.1186/s12905-017-0437-4

Shahram, S. Z., Bottorff, J. L., Oelke, N. D., Kurtz, D. L. M., Thomas, V., Spittal, P. M., et For the Cedar Project Partnership. (2017). Mapping the social determinants of substance use for pregnant-involved young Aboriginal women. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 12(*1), https://doi.org/10.1080/17482631.2016.1275155

Shakespeare, T., et Watson, N. (2023). Frameworks, models, theories and experiences for understanding disability. Dans R. Brown, M. Maroto, et D. Pettinicchio (dir.). *The Oxford Handbook of the Sociology of Disability* (p. 17-37). Oxford University Press. https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190093167.013.1

Shakespeare, T., Watson, N., et Alghaib, O. A. (2017). Blaming the victim, all over again: Waddell and Aylward's biopsychosocial (BPS) model of disability. *Critical Social Policy, 37*(1), 22-41. https://doi.org/10.1177/0261018316649120

Shanley, D. C., Zimmer-Gembeck, M., Wheeler, A. J., Byrnes, J., Ware, R. S., Liu, W., Simcock, G., White, C., Horton, S., Page, M., Shelton, D., Till, H., Mills, I., Hislop, C., Harris, K., Crichton, A., Reid, N., Reilly, S., Moritz, K., Walsh, K., Rundle-Thiele, S., et Hawkins, E. (2023). Diagnostic Accuracy and economic value of a Tiered Assessment for Fetal Alcohol Spectrum Disorder (DATAforFASD): Protocol. *BMJ Open*, *13*(8), e071004. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-071004

Shrestha, U., Weber, T. L., et Hanson, J. D. (2018). "But Problems Dwell so the Urge Is Constant…" Qualitative data analysis of the OST CHOICES Program. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, *42*(9), 1807-1814. https://doi.org/10.1111/acer.13837

Siegfried, N., et Parry, C. (2019). Do alcohol control policies work? An umbrella review and quality assessment of systematic reviews of alcohol control interventions (2006 - 2017). *PloS One, 14*(4), e0214865. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214865

Simon, R., et Smith, E. (2020). Advocates seek more support for people struggling with fetal alcohol spectrum disorder. *CBC News*. https://www.cbc.ca/news/canada/nova-scotia/fasd-support-families-diagnosis-treatment-1.5438348

Singal, D., Brown, T., Longstaffe, S., Harvie, M.K., Markesteyn, T., et Chudley, A.E. (2018). Screening and Assessment of FASD in a Youth Justice System: Comparing Different Methodologies. Dans E. Jonsson, S. Clarren, et I. Binnie (dir.), *Ethical and Legal Perspectives in Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD).* Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-71755-5_7

Singal, D., Brownell, M., Wall-Wieler, E., Chateau, D., Hanlon-Dearman, A., Longstaffe, S., et Roos, L. L. (2019). Prenatal care of women who give birth to children with fetal alcohol spectrum disorder in a universal health care system: A case-control study using linked administrative data. *CMAJ Open, 7*(1), 63-72. https://doi.org/10.9778/cmajo.20180027

Skorka, K., McBryde, C., Copley, J., Meredith, P. J., et Reid, N. (2020). Experiences of children with fetal alcohol spectrum disorder and their families: A critical review. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 44*(6), 1175-1188. https://doi.org/10.1111/acer.14335

Snijder, M., Stapinski, L., Lees, B., Ward, J., Conrod, P., Mushquash, C., Belone, L., Champion, K., Chapman, C., Teesson, M., et Newton, N. (2020). Preventing Substance Use Among Indigenous Adolescents in the USA, Canada, Australia and New Zealand: a Systematic Review of the Literature. *Prev Sci, 21*(1), 65–85. https://doi.org/10.1007/s11121-019-01038-w

Société canadienne de pédiatrie. (2024). *La prestation des services et la pratique clinique.* Références et ressources pour les professionnels de la santé. https://cps.ca/en/indigenous-health-resources/service-delivery-and-clinical-practice

Société de soutien à l'enfance et à la famille des Premières Nations. (2023). *Status of Truth and Reconciliation Commission's Calls to Action on Child Welfare & Education.* https://fncaringsociety.com/sites/default/files/2023-03/Status%20of%20TRC%20Calls%20to%20Action_0.pdf

Société de soutien à l'enfance et à la famille des Premières Nations. (2024). *The Caring Society's Non-Compliance Motion v. Canada on Jordan's Principle.* https://fncaringsociety.com/sites/default/files/2024-09/Caring%20Society%27s%20Non-Compliance%20Motion%20v.%20Canada%20on%20Jordan%27s%20Principle%20Information%20Sheet_4%20September%202024.pdf

Soon, J. A., Whelan, A. M., Yuksel, N., et Rafie, S. (2021). Enhancing access to contraception through pharmacist prescribing across Canada. *Revue des Pharmaciens du Canada*, *154*(6), 356-362. https://doi.org/10.1177/17151635211034534

Sousa, C. (2017). *Budget de l'Ontario 2017 - Pour un Ontario fort et en santé.* Gouvernement de l'Ontario. https://collections.ola.org/mon/31005/339601-f.pdf

Spectrum Connections. (s.d.). *Spectrum Connections brochure.* https://lifesjourneyinc.ca/wp-content/uploads/Spectrum-Connections-Brochure-2022-compressed.pdf

Spillane, N. S., Schick, M. R., Kirk-Provencher, K. T., Nalven, T., Goldstein, S. C., Crawford, M. C., et Weiss, N. H. (2023). Trauma and substance use among Indigenous Peoples of the United States and Canada: A scoping review. *Trauma, Violence, & Abuse, 24*(5), 3297-3312. https://doi.org/10.1177/15248380221126184

Stancliffe, R. J., et Frantz, B. L. (2024). Criminal justice and people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 62*(3), 211–224. https://doi.org/10.1352/1934-9556-62.3.211

Statistique Canada. (2007). *Enquête sur les expériences de la maternité (EEM).* https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5019

Statistique Canada. (2019). *Tableau : 13-10-0382-01. Population n'ayant pas utilisé de contraception parmi la population sexuellement active ne tentant pas de concevoir, selon le sexe et autres caractéristiques.* Gouvernement du Canada. https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310038201&request_locale=fr

Statistique Canada. (2023). *La santé de la population canadienne : Accès aux soins de santé.* https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-570-x/2023001/section3-fra.htm

Statistique Canada. (2024a). *Enquête sur les expériences parentales.* https://www.statcan.gc.ca/fr/enquete/entreprise/5406

Statistique Canada. (2024b). *Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ).* https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5233

Stewart, M. (2015). *Environmental Scan: FASD & The Justice System in Canada.* https://fasdontario.ca/wp-content/uploads/2014/01/FASD-Justice-E-Scan-Nov-2015-1.pdf

Stewart, M. (2019). *FASD In the Justice System—Addressing Critical Issues In Canada*. Law Society of Saskatchewan. https://www.lawsociety.sk.ca/courts-and-judges/fasd-in-the-justice-system-addressing-critical-issue-in-canada/

Stewart, M., Johnson, A., et Glowatski, K. (2017). *FASD Justice and Reconciliation: Tough Questions, New Collaborations*. Symposium national, Université de Regina et Réseau canadien de recherche sur le TSAF. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2017/08/Final-Report-FASD-Justice-Reconciliation-final-07-17.pdf

Stewart, M., Université de Regina, et Réseau canadien de recherche sur le TSAF. (2015). *Environmental Scan: FASD & the justice system in Canada*. https://fasdontario.ca/wp-content/uploads/2014/01/FASD-Justice-E-Scan-Nov-2015-1.pdf

Stigler, M. H., Neusel, E., et Perry, C. L. (2011). School-based programs to prevent and reduce alcohol use among youth. *Alcohol Research & Health: The Journal of the National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, 34*(2), 157–162.

Stockwell, T., Solomon, R., O'Brien, P., Vallance, K., et Hobin, E. (2020). Cancer warning labels on alcohol containers: a consumer's right to know, a government's responsibility to inform, and an industry's power to thwart. *Journal of Studies on Alcohol and Drugs, 81*(2), 284-292. https://doi.org/10.15288/JSAD.2020.81.284

Stoner, S. A., Graham, J. C., et Grant, T. M. (2023). Evaluating outcomes of a three-year case management program for mothers with prenatal substance use according to race/ethnicity, Washington State, 2006-2017. *BMC public health, 23*(1), 1832. https://doi.org/10.1186/s12889-023-16670-z

Stratton K., Howe C., Battaglia F., et Battaglia, F.C. (1996) *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment.* National Academic Press. https://doi.org/10.17226/4991

Streissguth, A. P., Bookstein, F. L., Barr, H. M., Sampson, P. D., O'Malley, K., et Young, J. K. (2004). Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 25*(4), 228-238.

Strøm, H. K., Adolfsen, F., Fossum, S., Kaiser, S., et Martinussen, M. (2014). Effectiveness of school-based preventive interventions on adolescent alcohol use: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Substance Abuse Treatment, Prevention, and Policy, 9*, 1-11. https://doi.org/10.1186/1747-597X-9-48.

Suttie, M., Kable, J., Mahnke, A.H., et Bandoli, G. (2024). Machine learning approaches to the identification of children affected by prenatal alcohol exposure: A narrative review. *Alcohol: Clinical and Experimental Research, 48*, 585-595. https://doi.org/10.1111/acer.15271

Sword, W., Green, C., Akhtar-Danesh, N., McDonald, S. D., Kaminsky, K., Roberts, N., et Cook, J. (2020). Screening and Intervention Practices for Alcohol Use by Pregnant Women and Women of Childbearing Age: Results of a Canadian Survey. *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, *42*(9), 1121-1128. https://doi.org/10.1016/j.jogc.2020.02.114

Symons, M., Carter, M., Oscar, J., Pearson, G., Bruce, K., Newett, K., et Fitzpatrick, J. P. (2020). A reduction in reported alcohol use in pregnancy in Australian Aboriginal communities: a prevention campaign showing promise. *Australian and New Zealand journal of public health, 44*(4), 284-290. https://doi.org/10.1111/1753-6405.13012

Symons, M., Pedruzzi, R. A., Bruce, K., et Milne, E. (2018). A systematic review of prevention interventions to reduce prenatal alcohol exposure and fetal alcohol spectrum disorder in indigenous communities. *BMC public health, 18*(1), 1227. https://doi.org/10.1186/s12889-018-6139-5

Tagalik S., et le Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. (2010). *Inuit Qaujimajatuqangit :* le rôle du savoir autochtone pour favoriser le bien-être des communautés inuites du Nunavut. https://www.ccnsa-nccah.ca/docs/health/FS-InuitQaujimajatuqangitWellnessNunavut-Tagalik-FR.pdf

Tait, C. (2003). *Syndrome d'alcoolisation fœtale chez les peuples autochtones du Canada : examen et analyse des répercussions intergénérationnelles liées au régime des pensionnats.* Fondation autochtone de guérison. https://www.securitepublique.gc.ca/lbrr/archives/cn76102853-fra.pdf

Tait, C. L. (2008). Ethical Programming: Towards a Community- centred Approach to Mental Health and Addiction Programming in Aboriginal Communities. *Journal of Indigenous Wellbeing*, *6*(1), 29–60. https://epe.lac-bac.gc.ca/100/202/300/pimatisiwin/08-10-31/Articles/6.1B_Ethical_Programming.pdf

Tan, G. K. Y., Symons, M., Fitzpatrick, J., Connor, S. G., Cross, D., et Pestell, C. F. (2022). Adverse childhood experiences, associated stressors and comorbidities in children and youth with fetal alcohol spectrum disorder across the justice and child protection settings in Western Australia. *BMC Pediatrics, 22*, 587. https://doi.org/10.1186/s12887-022-03654-y

Tan-MacNeill, K. M., Smith, I. M., Johnson, S. A., Chorney, J., et Corkum, P. (2021). A systematic review of online parent-implemented interventions for children with neurodevelopmental disorders. *Children's Health Care, 50*(3), 239-277. https://doi.org/10.1080/02739615.2021.1886934

Tansil, K. A., Esser, M. B., Sandhu, P., Reynolds, J. A., Elder, R. W., Williamson, R. S., Chattopadhyay, S. K., Bohm, M. K., Brewer, R. D., McKnight-Eily, L. R., Hungerford, D. W., Toomey, T. L., Hingson, R. W., et Fielding, J. E. (2016). Alcohol electronic screening and brief intervention: A community guide systematic review. *American Journal of Preventive Medicine, 51*(5), 801–811. https://doi.org/10.1016/j.amepre.2016.04.013

Teal S, et Edelman A. (2021) Contraception Selection, Effectiveness, and Adverse Effects: A Review. *JAMA,* 326(24), 2507-2518. https://doi.org/10.1001/jama.2021.21392

Temple, V. K., Prasad, S., Popova, S., et Lindsay, A. (2020). Long-term outcomes following Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) diagnosis in adulthood. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 46*(3), 272–280.

Temple, V., Shewfelt, L., Tao, L., Casati, J., et Klevnick, L. (2018). Comparing daily living skills in adults with fetal alcohol spectrum disorder (FASD) to an IQ matched clinical sample. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology, 18*(2). https://jptcp.com/index.php/jptcp/article/view/486

Thanh, N. X., et Jonsson, E. (2015). Costs of fetal alcohol spectrum disorder in the Canadian criminal justice system. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology, 22*(1), 125-131.

Thanh, N. X., et Jonsson, E. (2016). Life Expectancy of People with Fetal Alcohol Syndrome. *J Popul Ther Clin Pharmacol, 23*(1), 53-9.

Thanh, N. X., Jonsson, E., Moffatt, J., Dennett, L., Chuck, A. W., et Birchard, S. (2015). An economic evaluation of the parent–child assistance program for preventing fetal alcohol spectrum disorder in Alberta, Canada. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 42*(1), 10-18. https://doi.org/10.1007/s10488-014-0537-5

Thanh, N. X., Jonsson, E., Salmon, A., et Sebastianski, M. (2014). Incidence and prevalence of fetal alcohol spectrum disorder by sex and age group in Alberta, Canada. *Journal of population therapeutics and clinical pharmacology*, *21*(3), 395-404.

The FASD Respect Act. (2023, S. 2238). Murkowski Senate. https://www.murkowski.senate.gov/imo/media/doc/Advancing%20FASD%20Research%20Prevention%20and%20Services%20Act%20-%20One%20Pager.pdf

Thibaut, F., Chagraoui, A., Buckley, L., Gressier, F., Labad, J., Lamy, S., Potenza, M. N., Rondon, M., Riecher-Rössler, A., Soyka, M., & Yonkers, K. (2019). WFSBP and IAWMH Guidelines for the treatment of alcohol use disorders in pregnant women. *The world journal of biological psychiatry the official journal of the World Federation of Societies of Biological Psychiatry, 20*(1), 17-50. https://doi.org/10.1080/15622975.2018.1510185

Thomas, G.M. (2021). "The media love the artificial versions of what's going on": Media (mis)representations of Down's syndrome. *Br J Sociol. 72*(3), 693-706. https://doi.org/10.1111/1468-4446.12807

Thomas, G., Gonneau, G., Poole, N., et Cook, J. (2014). The effectiveness of alcohol warning labels in the prevention of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A brief review. *International Journal of Alcohol and Drug Research, 3*(1), 91-103.

Thomas, S., Paschall, M. J., Grube, J. W., Cannon, C., et Treffers, R. (2012). Underage alcohol policies across 50 California cities: An assessment of best practices. *Substance Abuse Treatment, Prevention, and Policy, 7*, 1-14.

Thomas, G., et Poole, N. (2014). *Alcohol and Pregnancy: Warning Signage Information Kit for Local Governments in British Columbia.* Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, Centre d'excellence pour la santé des femmes.https://cewh.ca/wp-content/uploads/2014/09/FASD_WarningSignageInfoKit_Booklet_web.pdf

Thornicroft, G., Mehta, N., Clement, S., Evans-Lacko, S., Doherty, M., Rose, D., Koschorke, M., Shidhaye, R., O'Reilly, C., et Henderson, C. (2016). Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and discrimination. *Lancet, 387*(10023), 1123-1132. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00298-6

Tinawi, G., Gray, T., Knight, T., Glass, C., Domanski, N., Wilson, N., Hoek, J., et Thomson, G. (2018). Highly deficient alcohol health warning labels in a high-income country with a voluntary system. *Drug and alcohol review*, *37*(5), 616-626. https://doi.org/10.1111/dar.12814

Tinner, L., Palmer, J. C., Lloyd, E. C., Caldwell, D. M., MacArthur, G. J., Dias, K., Langford, R., Redmore, J., Wittkop, L., et Watkins, S. H. (2022). Individual-, family-and school-based interventions to prevent multiple risk behaviours relating to alcohol, tobacco and drug use in young people aged 8-25 years: A systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health, 22*(1), 1111.

Toquinto, S. M., Berglas, N. F., McLemore, M. R., Delgado, A., et Roberts, S. C. M. (2020). Pregnant Women's Acceptability of Alcohol, Tobacco, and Drug Use Screening and Willingness to Disclose Use in Prenatal Care. *Women's health issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, *30*(5), 345-352. https://doi.org/10.1016/j.whi.2020.05.004

Totten, S., Medaglia, A., et McDermott, S. (2019). Mise à jour du Système canadien de surveillance des maladies à déclaration obligatoire et de son site Web interactif. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 45(10), 283-288. https://doi.org/10.14745/ccdr.v45i10a02f

Touchstone. (s.d.). *FASD Program*. https://www.initiativesjc.org/wpblog/wp-content/uploads/2017/11/Touchstone-Brochure.pdf

Tremblay, M. K., Mastrangelo, T., et Pei, J. (2021). Building School Capacity to Support Students with Complex Needs Through the Wellness, Resiliency, and Partnerships (WRaP) Project. *Alberta Journal of Educational Research, 67*(1), 83-99. https://doi.org/10.11575/ajer.v67i1.56966

Tsang, T. W., Carmichael Olson, H., Latimer, J., Fitzpatrick, J., Hand, M., Oscar, J., Carter, M., et Elliott, E. J. (2017). Behavior in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Remote Australia: A Population-Based Study. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP, 38*(7), 528-537. https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000463

Tsang, T. W., et Elliott, E. J. (2017). High global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome indicates need for urgent action. *The Lancet Global Health, 5*(3), 232-233. https://doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30008-6

Tsang, T. W., Laing-Aiken, Z., Latimer, J., Fitzpatrick, J., Oscar, J., Carter, M., et Elliott, E. J. (2017). Digital assessment of the fetal alcohol syndrome facial phenotype: reliability and agreement study. *BMJ paediatrics open*, *1*(1), 000137. https://doi.org/10.1136/bmjpo-2017-000137

Tsang, T., Peadon, E., Bower, C., D'Antoine, H., Payne, J., et Elliott, E. (2020). Health Professionals are the Preferred Source of Information on Alcohol Use in Pregnancy for Australian Women: A National Survey. *Journal of Fetal Alcohol Spectrum Disorder*, *3*(1), 1-11. https://doi.org/10.22374/jfasrp.v3i1.8

Tyler, I., Lynam, J., O'Campo, P., Manson, H., Lynch, M., Dashti, B., Turner, N., Feller, A., Ford-Jones, E. L., Makin, S., et Loock, C. (2019). It takes a village: a realist synthesis of social pediatrics program. *International journal of public health*, *64*(5), 691-701. https://doi.org/10.1007/s00038-018-1190-7

Ulleland, C.N. (1972). The Offspring of Alcoholic Mothers. *Annals of the New York Academy of Sciences, 197*(1), 167-169. https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1972.tb28142.x

Umlah, C., et Grant, T. (2003). Intervening to prevent prenatal alcohol and drug exposure: The Manitoba experience in replicating a paraprofessional model. *Envision: The Manitoba Journal of Child Welfare, 2*(1), 12.

Université de Victoria. (2024). *Évaluation des politiques canadiennes sur l'alcool* (CAPE). https://www.uvic.ca/research/centres/cisur/projects/active/projects/canadian-alcohol-policy-evaluation.php

Université de Washington, School of Medicine (2024). *What is PCAP?* https://pcap.psychiatry.uw.edu/what-is-pcap/

Université du Manitoba. (2021). *Framework for Research Engagement with First Nation, Metis, and Inuit Peoples.* Faculté des sciences de la santé. https://umanitoba.ca/health-sciences/sites/health-sciences/files/2021-01/framework-research-report-fnmip.pdf

Université du Manitoba. (2023). *Concept: Families First Screening (FFS) / BabyFirst Screening (BFS) - Method of Creating a FFS / BFS Dataset.* http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/viewConcept.php?conceptID=1401

Université polytechnique Kwantlen. (2024). *Employment and Community Studies Program*. https://www.kpu.ca/acp/eacs

Varcoe, C., Bottorff, J.L., Carey, J., Sullivan, D., et Williams, W. (2010). Wisdom and influence of elders: Possibilities for health promotion and decreasing tobacco exposure in First Nations communities. *Revue canadienne de la santé publique*, *101*(2), 154-158.

Varin, M., Palladino, E., MacEachern, K. H., Belzak, L., et Baker, M. M. (2021). Fréquence de la consommation d'alcool chez les Canadiennes en âge de procréer. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada*, 41(9), 295-299. https://doi.org/10.24095/hpcdp.41.9.04f

Volkow, N.D., et Blanco, C. (2023). Substance use disorders: a comprehensive update of classification, epidemiology, neurobiology, clinical aspects, treatment and prevention. World Psychiatry, 22: 203-229. https://doi.org/10.1002/wps.21073

Walt, L.C., et Jason L.A. (2017). Predicting Pathways into Criminal Behavior: The Intersection of Race, Gender, Poverty, Psychological Factors. *ARC J Addict, 2*(1), 1-8.

Ward, N., Correia, H., et McBride, N. (2021). Maternal psycho-social risk factors associated with maternal alcohol consumption and Fetal Alcohol Spectrum Disorder: a systematic review. *Archives of gynecology and obstetrics, 304*(6), 1399-1407. https://doi.org/10.1007/s00404-021-06206-4

Ware, A. L., O'Brien, J. W., Crocker, N., Deweese, B. N., Roesch, S. C., Coles, C. D., Kable, J. A., May, P. A., Kalberg, W. O., et Sowell, E. R. (2013). The effects of prenatal alcohol exposure and attention- deficit/hyperactivity disorder on psychopathology and behavior. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 37*(3), 507–516.

Werk, C. M., Cui, X., et Tough, S. (2013). Fetal Alcohol Spectrum Disorder among Aboriginal children under six years of age and living off reserve. *Revue des enfants et des familles des Premiers peuples, 8*(1), 7-16. https://fpcfr.com/index.php/FPCFR/article/view/197

Westcoast Genesis Society. (s.d.). *Our Vision.* https://westcoastgenesissociety.ca/about/

Western Interstate Commission for Higher Education Behavioral Health Program. (2019). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder Telehealth Feasibility Study.* Alaska Mental Health Trust Authority

Weyrauch, D., Schwartz, M., Hart, B., Klug, M. G., et Burd, L. (2017). Comorbid Mental Disorders in Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP, 38*(4), 283-291. https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000440

Whitecrow Village. (s.d.). *Programs at Whitecrow Village (Overview).* https://www.whitecrowvillage.org/programs/

Whittingham, L.M., et Coons-Harding, K.D. (2021). Connecting people with people: Diagnosing persons with Fetal Alcohol Spectrum Disorder using telehealth. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(4), 1067-1080. https://doi.org/10.1007/S10803-020-04607-Z/METRICS

Whyte, L. B. (2010). *Vers une stratégie provinciale : l'avancement de services efficaces de relève pour l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF).* FASD ONE. https://fasdontario.ca/wp-content/uploads/2014/01/Vers-une-strategie-provinciale-Lavancement-de-services-efficaces-de-releve-2010.pdf

Wilkinson, D., Skene, L., De Crespigny, L., et Savulescu, J. (2016). Protecting Future Children from In-Utero Harm. *Bioethics*, *30*(6), 425-432. https://doi.org/10.1111/bioe.12238

Williams, R., et Badry, D. E. (2023). Aboriginal Kinship Carers and Carers of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Western Australia: Advancing Knowledge from an Indigenous and Disability Lens. *Revue des enfants et des familles des Premiers peuples*, *18*(1), 60-80. https://fpcfr.com/index.php/FPCFR/article/view/603

Williams, R., Hayton, S., Campbell, A., Kemp, H., et Badry, D. (2024). Strong Born—A first of its kind national FASD prevention campaign in Australia led by the National Aboriginal Community Controlled Health Organisation (NACCHO) in collaboration with the Aboriginal Community Controlled Health Organisations (ACCHOs). *International Journal of Environmental Research and Public Health, 21*(1), 85. https://doi.org/10.3390/ijerph21010085

Williams, H. M., Percival, N. A., Hewlett, N. C., Cassady, R. B. J., et Silburn, S. R. (2018). Online scan of FASD prevention and health promotion resources for Aboriginal and Torres Strait Islander communities. *Health promotion journal of Australia: Official Journal of Australian Association of Health Promotion Professionals, 29*(1), 31-38. https://doi.org/10.1002/hpja.8

Willow Winds Support Network. (s.d.). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder Language Guide.* https://wwsn.ca/wp-content/uploads/2021/02/FASD-Language-Guide.pdf

Wilson, H., McCormack, J. C., Singh, N., et Chu, J. T. W. (2023). Lived experience of fetal alcohol spectrum disorder: A qualitative scoping review. *Dev Med Child Neurol, 66*, 702–712. https://doi.org/10.1111/dmcn.15761

Wincott, L. (s.d.). *Determining Prenatal Alcohol Exposure for a Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Diagnostic Clinic*. CanFASD. https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/01/Determining-Prenatal-Alcohol-Exposure-for-a-FASD-Diagnostic-Clinic.pdf

Winnipeg School Division. (2023). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder Programs Fact Sheet.* https://www.winnipegsd.ca/page/10253/fasd-fetal-alcohol-spectrum-disorder-programs-fact-sheet

Winnipeg School Division. (s.d.). *FASD*. https://www.winnipegsd.ca/page/9599/fasd

Winsor, K. D., et Ward, M. (2022). *Mapping FASD work in Atlantic Canada.* Atlantic FASD Network. http://www.fasdnl.ca/uploads/4/7/3/1/47311393/atlanticfasdwork_landscapesnapshot_final.pdf

Winstock, A. R., Holmes, J., Ferris, J. A., et Davies, E. L. (2020). Perceptions of alcohol health warning labels in a large international cross-sectional survey of people who drink alcohol. *Alcohol and Alcoholism, 55*(3), 315-322. https://doi.org/10.1093/alcalc/agz099

Wolfson, L., et Poole, N. (2023). Supportive alcohol policy as a key element of fetal alcohol spectrum disorder prevention. *Women's health*, *19*, 17455057231151838. https://doi.org/10.1177/17455057231151838

Wolfson, L., Poole, N., Harding, K. D., et Stinson, J. (2022). At a juncture: Exploring patterns and trends in FASD Prevention Research from 2015 – 2021 using the four-part model of prevention. *Journal of Fetal Alcohol Spectrum Disorder, 4*(1). https://doi.org/10.22374/jfasd.v4isp1.13

Wolfson, L., Poole, N., Morton Ninomiya, M., Rutman, D., Letendre, S., Winterhoff, T., Finney, C., Carlson, E., Prouty, M., McFarlane, A., Ruttan, L., Murphy, L., Stewart, C., Lawley, L., et Rowan, T. (2019). Collaborative Action on Fetal Alcohol Spectrum Disorder Prevention: Principles for Enacting the Truth and Reconciliation Commission Call to Action #33. *International journal of environmental research and public health, 16*(9), 1589. https://doi.org/10.3390/ijerph16091589

Wolfson, L., Van Bibber, M., Poole, N., Lacerte, D., Norton, A., Labounty, B., Cormier, A., Finney, C., Latter, B., Lawley, L., Letendre, S., Prouty, M., Ruttan, L., Sutterfield, C., et Wesley, J. (2019). *Revitalizing Culture and Healing: Indigenous Approaches to FASD Prevention.* Centre d'excellence pour la santé des femmes. http://www.cewh.ca/wp-content/uploads/2022/01/Indig-FASD-Booklet_November-21-2019-web.pdf

Women's and Children's Health Network. (2024). *Birth Defects Register*. Women's and Children's Hospital. https://www.wch.sa.gov.au/professionals/registers/birth-defects-register

WorkBC. (s.d.). *Create an Inclusive Workplace.* https://www.workbc.ca/access-employer-resources/hire-employees/create-inclusive-workplace#sideNavAnchorId_2

Wouldes, T. A., Crawford, A., Stevens, S., et Stasiak, K. (2021). Evidence for the effectiveness and acceptability of e-SBI or e-SBIRT in the management of alcohol and illicit substance use in pregnant and post-partum women. *Frontiers in Psychiatry, 12*, 634805. https://doi.org/10.3389/FPSYT.2021.634805/BIBTEX

Wozniak, J.R., Riley, E.P., et Charness, M.E. (2019). Clinical presentation, diagnosis, and management of fetal alcohol spectrum disorder. *Lancet Neurol, 18*(8), 760-770. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30150-4

Wrath, A. J., Mela, M., Le, T., Durr, M., DesRoches, A., Nomani, S., Anderson, T., Unsworth, K., Cook, J., et Mansfield, M. (2022). View of psychotropic medication usage in individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) and psychiatric co-morbidities in Canada. *Journal of Fetal Alcohol Spectrum Disorder, 4*(1), 70-90. https://doi.org/10.22374/JFASD.V4ISP1.21

Young, S., Absoud, M., Blackburn, C., Branney, P., Colley, B., Farrag, E., Fleisher, S., Gregory, G., Gudjonsson, G. H., Kim, K., O'Malley, K. D., Plant, M., Rodriguez, A., Ozer, S., Takon, I., Woodhouse, E., et Mukherjee, R. (2016). Guidelines for identification and treatment of individuals with attention deficit/hyperactivity disorder and associated fetal alcohol spectrum disorders based upon expert consensus. *BMC Psychiatry, 16*(1), 324. https://doi.org/10.1186/s12888-016-1027-y

Young, S.L., Gallo, L.A., Brookes, D.S.K., Hayes, N., Maloney, M., Liddle, K., James, A., Moritz, K.A., et Reid, N. (2022) Altered bone and body composition in children and adolescents with confirmed prenatal alcohol exposure. *Bone, 164,* 116510. https://doi.org/10.1016/j.bone.2022.116510

Young, T. K., et Chatwood, S. (2017). Delivering more equitable primary health care in Northern Canada. *Journal de l'Association médicale canadienne, 189*(45), 1377-1378. https://doi.org/10.1503/cmaj.170498

Ysasi, N., Becton, A., et Chen, R. (2018). Stigmatizing effects of visible versus invisible disabilities. *Journal of Disability Studies, 4*(1), 22-29.

Yukon. (2000). *Règlement sur le signalement du syndrome de l'alcoolisme fœtal. Loi sur la santé et la sécurité publiques*. Décret 2000/179. https://laws.yukon.ca/cms/images/LEGISLATION/SUBORDINATE/2000/2000-0179/2000-0179.pdf?zoom_highlight=Fetal+Alcohol+Syndrome#search=%22Fetal%20Alcohol%20Syndrome%22

Zhang, C., Paolozza, A., Tseng, P. H., Reynolds, J. N., Munoz, D. P., et Itti, L. (2019). Detection of Children/Youth With Fetal Alcohol Spectrum Disorder Through Eye Movement, Psychometric, and Neuroimaging Data. *Frontiers in neurology*, *10*, 80. https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00080

Zizzo, N., Di Pietro, N., Green, C., Reynolds, J., Bell, E., et Racine, E. (2013). Comments and reflections on ethics in screening for biomarkers of prenatal alcohol exposure. *Alcoholism, clinical and experimental research*, *37*(9), 1451-1455. https://doi.org/10.1111/acer.12115

Zoorob, R. J., Durkin, K. M., Gonzalez, S. J., et Adams, S. (2014). Training nurses and nursing students about prevention, diagnoses, and treatment of fetal alcohol spectrum disorders. *Nurse Education in Practice, 14*(4), 338-344. https://doi.org/10.1016/j.nepr.2013.11.009