



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

# Trouble du spectre de l'alcoolisation foétale au Canada :

**Résumé**

Juin 2025

## – 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 :

- Quels sont les éléments nécessaires pour favoriser l'adoption généralisée des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF à l'échelle du pays?
- 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?
- Comment renforcer les activités de prévention du TSAF dans l'optique générale de favoriser une baisse de sa prévalence au Canada?
- 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<sup>1</sup>, 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.

---

<sup>1</sup> 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, notre 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'élargir leur 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 et 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<sup>2</sup> 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.

---

<sup>2</sup> 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, 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 prévoise 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.

**L'Agence de la santé publique du Canada a financé la mise en œuvre de cette évaluation fondée sur des données probantes par l'Académie canadienne des sciences de la santé.**

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, des avis exprimés dans le cadre du processus de consultation et de l'examen externe par des pairs évaluateurs, puis de préparer un rapport.

Les conclusions formulées dans le présent document ne représentent pas nécessairement les points de vue des organisations auxquelles les membres du comité d'évaluation sont affiliés ou qui les emploient, ni ceux de l'organisme qui a financé cette évaluation, à savoir l'Agence de la santé publique du Canada.

Rendez-vous sur le site Web <https://cahs-acss.ca/> pour consulter le rapport en intégralité.