



## Troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale en contexte autochtone

Ioana Radu et Carole Lévesque, Institut national de la recherche scientifique

### Introduction

Les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) englobent toutes les affections, y compris les anomalies structurelles (physiques), les anomalies comportementales et neurocognitives associées à l'exposition fœtale à l'alcool. Le terme TSAF ne désigne donc pas une pathologie particulière; au contraire, il désigne une panoplie d'affections qui peuvent se manifester chez les enfants (et se répercuter tout au long de la vie) dont la mère a consommé de l'alcool durant la grossesse. Alors que la prévalence semble être importante en contexte autochtone, une variabilité importante, tant sur le plan statistique, qu'en termes de diagnostic, crée des obstacles quant à l'intervention et la postvention. En tant que handicap invisible et condition hautement évitable, les TSAF requièrent une approche intégrée et communautaire.

L'exposition prénatale à l'alcool affecte les systèmes nerveux central et neurologique et engendre notamment des impacts sur la capacité d'attention, le langage, les processus cognitifs, les comportements adaptatifs, la mémoire, les capacités motrices ou la neuroanatomie. Ces effets, à leur tour, peuvent avoir une incidence sur les résultats scolaires, le bilan de santé et le bien-être général. Les TSAF se caractérisent par une grande variabilité de configurations et de degrés de gravité de ces conséquences neurologiques et physiques. Il importe aussi de rappeler que tous les enfants exposés à l'alcool ne développeront pas nécessairement des TSAF, mais la consommation pendant la grossesse augmente significativement les risques (April et Bourret, 2004).

Les premières recherches ayant identifié les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale ont été menées vers la fin des années 1960. En 1973, l'étude de Jones, Smith et Streissguth auprès de la population de Seattle aux États-Unis fut la première à identifier un

ensemble d'effets développementaux ayant débuté avant la naissance (Pacey, 2009). Aujourd'hui, les TSAF (aussi connus sur le nom de l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), comprennent plusieurs termes diagnostiques dont : le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF); le SAF partiel (SAFp); les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA); les anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA).

Chacun de ces diagnostics prend en considération des critères et variables qui sont parfois très semblables et comportent « d'importantes ambiguïtés » car leurs lignes directrices reposent « sur la compétence de l'observateur, ce qui risque d'entraîner des biais » (Pacey, 2009, p. 6). Par conséquent, les professionnels de la santé doivent recevoir une formation spécialisée pour bien appliquer les critères du diagnostic à poser.

Qualifié de « handicap invisible », la plupart des cas de TSAF ne présentent pas nécessairement de traits faciaux typiques et lorsqu'il y a présence de traits distinctifs, ils n'informent pas sur la gravité des symptômes neurologiques. En effet, les experts ont noté que les cas impliquant les symptômes neurologiques les plus graves ne comportent souvent aucun symptôme facial. De plus, les personnes atteintes détiennent un quotient intellectuel (QI) normal, mais présentent des difficultés d'ordre social ou comportemental qui peuvent souvent être mal comprises ou mal interprétées par leurs pairs, leurs familles et les professionnels de la santé. De là, la nature «invisible» du handicap (April, Ouimet, Venne, Gagnon et Hein, 2011; Pacey, 2009; Wemigwans et Cunningham, 2008).

L'impact de la consommation d'alcool repose sur plusieurs facteurs, tels que la biologie de la femme enceinte et du fœtus, ainsi que l'environnement

social. L'alcool peut avoir un impact plus ou moins grand sur le fœtus en fonction : du type de consommation d'alcool de la femme (quantité, durée, fréquence); de la susceptibilité génétique à l'alcool; du métabolisme, de l'âge et du régime alimentaire; des circonstances de la vie et notamment les expériences de stress et de traumatismes. Le fœtus peut aussi être génétiquement plus ou moins sensible à l'alcool (April, Ouimet, Venne, Gagnon et Hein, 2011; Goyette, 2017). De plus, les mécanismes précis par lesquels différents facteurs se combinent pour causer les TSAF ne sont pas bien compris. Les facteurs les plus importants et la manière dont ils interagissent pour déterminer les résultats ne sont pas clairs. L'exposition à l'alcool à différents stades de la grossesse peut entraîner différentes manifestations des TSAF. Ainsi, la question de la quantité d'alcool consommée pendant la grossesse demeure ouverte, avec des spécialistes qui suggèrent l'abstinence totale et d'autres qui préconiseraient le modèle de la réduction des méfaits (Tait, 2009; Pacey, 2009; Wemigwans et Cunningham, 2008).

### **Prévalence**

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale est une condition hautement évitable que l'on rencontre dans tous les groupes socioéconomiques. Plusieurs études indiquent une prévalence qui touche disproportionnellement certaines populations autochtones. Néanmoins, il n'existe présentement aucune statistique nationale canadienne sur ce trouble. En conséquence, le diagnostic des TSAF peut être omis, ce qui entraîne une sous-représentation de sa prévalence. Malgré ces limites, la prévalence des TSAF a été estimée à 1 %, soit environ 330 000 personnes au Canada (Banerji et Shah, 2017).

Dans un rapport produit en 2009 par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), les TSAF demeurent rarement repérés par les professionnels de la santé, ainsi que par le public en général, malgré les avancées dans ce domaine (April, Ouimet, Venne, Gagnon et Hein, 2011). Le Québec ne dispose pas des statistiques complètes et très peu des études ont été menées dans la province (Lévesque, Radu et Tran, 2018). Selon Goyette (2017), la prévalence des TSAF est de 5 à 68 fois plus élevée chez les enfants placés

sous la protection de la jeunesse et les jeunes avec TSAF ont 19 fois plus de risque d'être incarcérés.

Malheureusement, faute de données sur la prévalence des TSAF au Québec en général, et en contexte autochtone en particulier, plusieurs études estiment la prévalence (la proportion des personnes à risque qui ont la maladie) en fonction des taux de consommation d'alcool durant la grossesse. Selon la Direction de santé publique du Québec (2016), le taux de consommation d'alcool durant la grossesse au Québec est plus que le double de la moyenne observée dans les autres provinces canadiennes, soit 25,6 %. En contexte autochtone, on observe une plus grande proportion de consommation excessive (« binge drinking ») correspondant à quatre consommations ou plus par occasion, au moins 1 fois par mois. Selon le CSSSPNQL (2013), 52,2 % des membres des Premières Nations et 43,3 % des Inuits âgés de 15 ans et plus consomment de l'alcool de façon excessive.

Néanmoins, l'estimation de la prévalence des TSAF est très contestée et difficile à effectuer, à cause d'une importante variété des types de diagnostics qui peuvent engendrer, selon la population considérée, soit une sous-estimation, soit une surestimation (Pacey, 2009). Selon cet auteur, ces variations : 1) comportent des erreurs de classification de l'exposition et du risque dépendamment de l'expertise clinique disponible; 2) reposent sur des échantillons trop restreints pour permettre des généralisations des taux de prévalence à des échelles plus larges; 3) mettent l'emphase sur les données à la naissance alors que plusieurs symptômes se développent plus tard dans le cours du cycle de vie; 4) présentent des biais géographiques lorsque les résultats associés à certaines collectivités autochtones sont étendus à l'ensemble de la population autochtone du pays (selon « l'hypothèse de l'homogénéité ») ; 5) font état de cas étudiés sans que soit confirmée la consommation d'alcool par la mère durant la grossesse (Pacey, 2009, p. 9).

### **Impacts sur la santé**

Peu importe le degré de gravité de l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF),

cette condition affecte les gens à vie. Les caractéristiques comportementales et les schémas des TSAF apparaissent à différents stades de la vie et, en fonction du moment où le diagnostic est posé, peuvent être exacerbés avec le temps si des mesures adéquates ne sont pas prises. Chaque cycle de vie, de la petite enfance à l'âge adulte, présente une série des symptômes primaires et des caractéristiques comportementales secondaires (Tait, 2009; Wemigwans et Cunningham 2008).

Alors que ce ne sont pas toutes les personnes atteintes des TSAF qui présentent des traits faciaux caractéristiques, celles qui en présentent ont un faciès particulier qui se caractérise par un raccourcissement des fentes palpébrales, un sillon mal dessiné entre la lèvre supérieure et le nez, un aplatissement de la région maxillaire, la minceur de la lèvre supérieure, les yeux largement espacés. Dès la naissance, le nourrisson présente plusieurs symptômes; il est souvent tremblant et irritable, il pleure beaucoup, il a de faibles réflexes de succion et de tonus musculaire. Il est très sensible à la maladie, présente des difficultés alimentaires (par exemple il se désintéresse de la nourriture et se nourrir peut prendre des heures), ses habitudes de sommeil sont irrégulières et imprévisibles. Il est sensible à la lumière, au son et au toucher. Il présente des retards de croissance et maîtrise plus lentement les étapes de son développement moteur (marcher, parler, imiter des sons). Finalement il a de la difficulté à maintenir des liens affectifs (Pacey, 2009; Wemigwans et Cunningham, 2008).

Avec le temps, plusieurs comportements problématiques reflètent les changements sous-jacents dans la structure et la fonction du cerveau. Parmi ceux-ci on note des troubles de la fonction exécutive (planification, organisation et priorisation), des problèmes de mémoire, des difficultés avec les concepts abstraits, une compréhension faible des liens de causes à effet, des retards de langage et du bégaiement. Si le diagnostic est retardé, ces personnes développent des comportements défensifs (dits secondaires) qui sont des réactions protectrices normales à la frustration et des indications utiles pour identifier les points d'intervention (Fond, Kendall-

Taylor, Volmert, Pineau et L'Hôte, 2017; Goyette, 2017).

### **Impact sur le mieux-être**

L'impact des TSAF tout au long de la vie, ainsi que l'absence des services diagnostiques, engendrent des problèmes sociétaux complexes. Plusieurs études montrent que les personnes atteintes des TSAF sont incapables de vivre de façon autonome, présentent des difficultés au travail, ont des taux élevés de décrochage, d'incarcération, et de troubles de santé mentale. De plus, un nombre important présentent des handicaps physiques secondaires (Fond, Kendall-Taylor, Volmert, Pineau et L'Hôte, 2017; Goyette, 2017; Pacey, 2009).

Cette comorbidité engendre aussi des impacts d'ordre social. Par exemple, plusieurs études soulignent qu'une grande proportion des personnes atteintes de TSAF ont été victimes d'abus physique, sexuel ou émotionnel, sont souvent placées en famille d'accueil et sont impliquées dans le système de justice pénale à l'adolescence et plus tard à l'âge adulte. Dans une étude effectuée entre 2002 et 2010 par Anishnawbe Health Toronto auprès de 80 enfants autochtones, une proportion de 71% présentaient des TSAF diagnostiqués. De cette proportion 39 % étaient en foyer d'accueil, 18 % habitaient avec des parents adoptifs et 12 % étaient impliquées dans le système de justice malgré le fait que l'âge médian était de 9 ans (Banerji et Shah, 2017). Le système de justice pénale, ainsi que le système de protection de l'enfance, ne sont pas bien adaptés aux réalités des personnes atteintes des TSAF; de même, les mesures de probation, de réadaptation et les services correctionnels ne sont pas davantage adéquats (Banerji et Shah, 2017; Stade, Ungar, Stevens, Beyene, Koren, 2006).

Le fardeau social des TSAF est immense en raison de la perte de productivité, des dépenses médicales et éducatives excessives et des coûts pour le système de placement familial et le système de justice pénale. Au Canada en 2006, le coût annuel pour une personne atteinte des TSAF de moins de 21 ans était de 14 342\$; en 2009 ce montant a été augmenté à 21,642\$ (Stade et al., 2009). Selon cette étude, le Canada

dépensait en 2006 5,3 milliards de dollars annuellement (Pacey, 2009). Selon Banerji et Shah, le cout total estimé avait atteint 9,7 milliards de dollars en 2014, avec 40 % lié au système de justice, 21 % pour la santé, 17 % pour l'éducation et 13 % pour les services sociaux (p. 144).

### **Développer des mesures communautaires**

Il arrive que les TSAF soient perçus comme étant liées aux origines ethnoculturelles des individus. La population autochtone composant un groupe fortement stigmatisé, une telle perception contribue à jeter le blâme sur les femmes autochtones défavorisées pour expliquer les taux élevés de détresse mentale et sociale dans les communautés (Fond, Kendall-Taylor, Volmert, Pineau et L'Hôte, 2017; Tait, 2009; Wemigwans et Cunningham, 2008). De plus, les communautés autochtones localisées en région éloignées manquent de ressources financières et n'ont généralement pas l'aide d'experts cliniciens pour le dépistage, le diagnostic et le soutien des personnes atteintes des TSAF (Wemigwans et Cunningham, 2008).

Des témoignages présentés lors de la Commission Viens ont fait état de cet enjeu majeur et ont souligné l'importance de mettre en œuvre le Principe de Jordan pour améliorer le taux de diagnostic dans la province<sup>1</sup>. En effet, le diagnostic est en lui-même considéré comme un facteur de protection surtout s'il est fait avant l'âge de 6 ans. Il permet alors d'augmenter la compétence parentale, de mieux circonscrire les besoins en matière de services, facilite le dépistage pour la fratrie et l'intervention sur mesure auprès la mère et la famille (Goudreault et Lefebvre, 2018; Wemigwans et Cunningham, 2008).

Tout comme le fait de poser un diagnostic requiert la coopération des membres d'une équipe multidisciplinaire, les mesures de dépistage, d'intervention et de prévention reposent également sur une démarche holistique, communautaire et familiale. La prévention primaire devrait inclure des programmes d'éducation en milieu scolaire, un dépistage précoce et le traitement des femmes à

risque. Les programmes d'intervention doivent inclure les parents, la famille élargie de l'enfant, ainsi que la communauté de résidence. Les services de soutien doivent reposer sur une collaboration étroite de plusieurs institutions et secteurs à plusieurs échelles. Par exemple, au Québec, faute de services spécialisés des TSAF, plusieurs communautés ont mis en place des programmes et services pour combler ces lacunes. Le Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James (CBHSSJB) a mis en place une Clinique TSAF basée sur un modèle communautaire, laquelle est la seule présentement à offrir des services d'évaluation, de diagnostic et d'intervention (Goudreault et Lefebvre, 2018). Au Nunavik chez les Inuit et chez les Innus de Uashat mak Mani-Utenam, il existe aussi depuis plusieurs années des services de prévention et d'éducation prénatale aux TSAF (Guillemette, 2013).

### **POUR EN SAVOIR PLUS :**

- CERP : [www.cerp.gouv.qc.ca](http://www.cerp.gouv.qc.ca)
- National Organization on Fetal Alcohol Syndrome (NOFAS) (2019). NOFAS Applauds Actions Taken by the Manitoba, Canada, Court System. Repéré à <https://www.nofas.org/nofas-applauds-actions-taken-by-the-manitoba-canada-court-system/>

### **RÉFÉRENCES**

- April, N. et Bourret, A. (2004). *État de situation sur le syndrome d'alcoolisation fœtale au Québec*. Repéré sur le site de l'Institut national de santé publique du Québec : <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/291-SyndromeAlcoolisationFoetale.pdf>
- April, N., Ouimet, A.-M., Venne, M. Gagnon, H. et Hein, S. (2011). *Regards sur les activités en matière d'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Québec, de 2004 à 2010*. Repéré sur le site de l'Institut national de santé publique du Québec :

<sup>1</sup> Témoignage de Elizabeth-Mina Bearskin, notes sténographiques du 12 juin 2018; Témoignage de Evike

Goudreault et Anny Lefebvre, notes sténographiques du 21 août 2018.

- [https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1361\\_RegardsActivitesETCAFQc2004-2010.pdf](https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1361_RegardsActivitesETCAFQc2004-2010.pdf)
- Banerji, A. et Shah, C. (2017). Ten-year experience of fetal alcohol spectrum disorder; diagnostic and resource challenges in Indigenous children. *Paediatrics & Child Health*, 22(3), 143-147.
- FASD Initiative , pièce P-731 (CERP).
- Fond, M., Kendall-Taylor, N., Volmert, A., Pineau, M. G. et L'Hôte, E. (2017). *Seeing the Spectrum: Mapping the Gaps between Expert and Public Understandings of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Manitoba*. Repéré à [https://frameworksinstitute.org/assets/files/canada/Manitoba\\_FASD\\_Strategic\\_MTG\\_Report\\_May\\_2017.pdf](https://frameworksinstitute.org/assets/files/canada/Manitoba_FASD_Strategic_MTG_Report_May_2017.pdf)
- Goyette. A.-M. (2017). *Le Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF)*. Repéré sur le site de l'Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill : <https://www.hopitalpourenfants.com/search/site/TSAF>
- Guillemette, C. (2003). *Mieux comprendre les croyances associées à la consommation ou non d'alcool après un enseignement sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale chez les femmes innues enceintes de la communauté d'Uashat mak Mani Utenam* (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Chicoutimi.
- Les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale, pièce P-839-109 (CERP).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2016). *Avis de santé publique sur la non consommation d'alcool durant la grossesse*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/docuement-001763/>
- Pacey, M. (2009). *Syndrome d'alcoolisation fœtale et ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale chez les peuples autochtones*. Prince George, Colombie-Britannique : Centre de collaboration nationale de la santé autochtone.
- Stade, B., Ungar, W. J., Stevens, B., Beyene, J. et Koren, G. (2006). The burden of prenatal exposure to alcohol: measurement of cost. *Journal of FAS International*, 4(5), 1-14. Repéré à <https://pdfs.semanticscholar.org/0c2e/ab8147350f793d1036168ba1916129ca1255.pdf>
- Stade, B., Ali, A., Bennett, D., Campbell, D., Johnston, M., Lens, C., Tran, S. et Koren, G. (2009). The burden of prenatal exposure to alcohol: revised measurement of cost. *Canadian Journal of Clinical Pharmacology*, 16(1), 91-102. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19168935#>
- Tait, C. (2009). Disruptions in Nature, Disruptions in Society: Aboriginal Peoples of Canada and the 'Making' of Fetal Alcohol Syndrome. Dans L. J. Kirmayer et G. G. Valaskakis (dir.), *Healing Traditions. The Mental Health of Aboriginal Peoples in Canada* (p. 196-219). Vancouver, Colombie-Britannique: University of British Columbia Press.
- Wemigwans, J. et Cunningham, M. (2008). *FASD Tool Kit for Aboriginal Communities*. Toronto, Ontario: Ontario Federation of Indian Friendship Centres. Repéré à <http://ofifc.org/sites/default/files/docs/FASD%20Toolkit%20-%202008-01.pdf>