

BULLETIN TSAF 2021

Briser les tabous pour mieux prévenir

TS trouble
du spectre
AF de l'alcoolisation
fœtale

en parler pour mieux agir



TABLE DES MATIÈRES

Brisons les tabous pour la santé et le bien-être des familles québécoises	3
Plongée au cœur du TSAF	4
Les coulisses de la campagne « <i>Pendant la grossesse, on boit sans alcool</i> »	6
Ensemble, on va plus loin	8
Réseautez-vous? Les avantages du réseautage pour faire front commun au TSAF	10
TSAF : répondre aux besoins ou diagnostiquer ?	11

* La production de ce bulletin sur le TSAF a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de l'Agence de la santé publique du Canada.

Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de la santé publique du Canada.

Éditorial

Brisons les tabous pour la santé des enfants et le bien-être des familles québécoises



Par **Isabelle Létourneau**,
chargée du projet TSAF,
Association pour la santé publique
du Québec (ASPQ)

Petit à petit et malgré les défis de la pandémie, nous avons rassemblé encore plus d'informations sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) dans la dernière année, comme en font foi les nombreuses collectes de données effectuées et les documents publiés. Le dernier en date, **État des lieux de la formation sur l'exposition prénatale à l'alcool et sur le TSAF**, confirme certaines lacunes documentées dans le **rapport Entretiens approfondis** publié cet hiver et propose des pistes de solution pour remédier à la situation. Entre autres, des professionnel.les mieux formé.e.s et sensibilisé.e.s pourront avoir plus facilement en tête ce trouble, son dépistage, sa prévention et son accompagnement auprès des femmes enceintes, des mères et des personnes atteintes du TSAF.

*noms fictifs

Ce printemps, nous avons également finalisé et lancé « *Pendant la grossesse, on boit sans alcool* », notre première campagne de sensibilisation sur le TSAF et la non-consommation d'alcool pendant la grossesse. Avec la création de notre Charly, qui rayonne jusqu'en Europe, nous sommes maintenant mieux outillé.e.s pour sensibiliser plus largement les jeunes de 12 à 25 ans, la population générale et les divers professionnel.les de la santé et des services sociaux. Si vous ne connaissez pas ce personnage qui vit avec le TSAF au quotidien et est au cœur de notre campagne, prenez le temps de le découvrir. Que vous soyez un.e professionnel.le ou dans l'entourage d'une femme enceinte, il peut vous aider à mieux comprendre et à communiquer sur ce sujet avec délicatesse. Dans les pages qui suivent, nous vous invitons en coulisses pour explorer les enjeux et défis derrière sa réalisation et son appréciation.

Enfin, dans ce bulletin, vous pourrez aussi lire le témoignage bouleversant de Vincent et Martin*, respectivement père adoptif et jeune homme atteint du TSAF, qui apprennent encore, au quotidien, à vivre avec ce trouble handicapant. Humaniser le TSAF permet d'ouvrir nos cœurs et d'espérer de grandes avancées pour adoucir le

quotidien des personnes atteintes et de leurs familles, favoriser leur plein développement et épanouissement et mieux prévenir.

La prévention du TSAF, ça nous concerne tous!

Plus nous élargirons cette sensibilisation à la non-consommation d'alcool durant la grossesse et au TSAF à travers toute la société, meilleure sera la santé des enfants à naître, au Québec.

S'informer, écouter, s'adapter, faire preuve d'empathie, diagnostiquer tôt les enfants, reconnaître ce trouble et travailler ensemble sont des mots que vous lirez abondamment dans les textes de ce deuxième bulletin TSAF que l'ASPQ est heureuse de vous présenter.

Dans la prochaine année, que diriez-vous de nous rassembler encore davantage afin de prendre les meilleures décisions pour la santé de nos enfants et le bien-être des familles québécoises? Ensemble, brisons les tabous entourant la consommation d'alcool durant la grossesse et améliorons la sensibilisation de la société en général sur ce sujet.

Bonne lecture et au plaisir d'avoir de vos nouvelles!



Plongée au cœur du TSAF

Par **Isabelle Létourneau**, chargée du projet TSAF :
en parler pour mieux agir, ASPQ

« C'EST D'LA MARDE
DE VIVRE
AVEC ÇA ».

— Martin

C'est le cri du cœur que Martin*, 23 ans, a lancé lorsqu'on lui a demandé ce qu'il souhaitait partager, au grand public sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF).

Martin est atteint du TSAF. Sans le support et l'implication de sa famille adoptive, le parcours scolaire ardu de Martin l'aurait été encore plus. Martin a obtenu son diplôme d'études professionnelles comme couvreur, et travaille au sein d'une entreprise dans ce domaine. Il a une copine depuis un an, qui a appris à connaître son trouble et ses effets.

*noms fictifs

Le père de Martin, Vincent*, explique qu'il est fier de tout ce que ce dernier a accompli et de la persévérance dont il fait preuve au quotidien face aux difficultés que ce trouble lui apporte. Tant Martin que son père s'accordent pour dire que le TSAF est encore trop peu connu au Québec et qu'il faut renverser la vapeur.

Regards croisés d'un duo père-fils, pour mieux comprendre le quotidien d'une personne atteinte du TSAF et de sa famille, ainsi que les défis qui nous attendent comme société pour faciliter la vie de ces personnes, ce duo père-fils a répondu à nos questions.

Comment est-ce de vivre avec le TSAF au quotidien ?

Martin : « C'est de la marde de vivre avec ça. [...] Quand je suis en train de faire quelque chose, je le fais à ma façon à moi. Si quelqu'un me pousse ou me tasse, ça ne respecte pas ma manière de faire et après ça perturbe toute mon organisation. »

Vincent : « C'est une question de routine. Une personne atteinte du TSAF a besoin d'avoir une routine. Il y a une façon de faire les choses. Il sait que si c'est fait selon cette façon-là, ça va fonctionner. Il a besoin de cette routine-là, et si on le tasse, il va se dire que ça ne fonctionnera plus et là, la panique s'installe. Comme c'est pas connu, c'est comme pour les aveugles. On a tendance à leur parler fort alors qu'ils ne sont pas sourds : ils sont aveugles. C'est la même chose avec le TSAF, les gens ne savent pas comment les prendre, ils ne comprennent pas le problème. « Pour Martin, pour son autonomie, c'est sûr

que ça va passer à travers l'acceptation par son milieu puisque l'autonomie ne se fera pas comme tout seul. Il faut qu'il vive dans un milieu qui soit au courant de son problème, au courant de la façon de l'aborder, et que lui puisse fonctionner et se sentir à l'aise dedans. Le milieu doit savoir comment l'aborder et comment amener des solutions pour que sa vie soit plus simple. »

En plus de la routine et d'un milieu adapté, avez-vous d'autres trucs pour faciliter le quotidien ?

Martin : « Quand je travaille ou que je conduis, ça me prend absolument de la musique parce que sinon je n'arrive pas à me concentrer. »

Vincent : « Pour reprendre Sardou, sa vie serait beaucoup plus facile en chantant. Il a une facilité d'apprentissage à travers la chanson, avec la musique, avec des rythmes. Parce qu'il y a un rythme, il y a une étape par étape. C'est le seul moment où on voit une personne atteinte du TSAF faire de l'anticipation, car elles savent que le refrain s'en vient. Dans la vie de tous les jours, elles n'ont pas toujours le réflexe d'anticiper. »

Quels ont été les effets de la pandémie ?

Vincent : « Le syndrome va changer avec le temps [...] Martin est maintenant un homme. Sa façon de vivre est différente. Là où il y a une nette amélioration, c'est sur la socialisation. Il n'y en a pas eu beaucoup dans la dernière année et demie... Plus il va pouvoir socialiser, plus il va pouvoir évoluer puisque les gens autour de lui, c'est comme des balises. Mais là, en étant confiné tout seul à la maison, ce n'est pas comme ça qu'il va trouver ses balises. »

Trouvez-vous que le TSAF est suffisamment connu de la population ?

Martin : « Si je rencontrais ma mère biologique, je lui dirais que je lui pardonne parce que, honnêtement, le TSAF n'était pas connu il y a 23 ans au Québec. Et c'est

« Quand on ne connaît pas quelque chose, on s'en éloigne, on prend de la distance. [...] Dans l'ignorance, les gens vont simplement le mettre à part, le stigmatiser. Lui il le sent, et du coup il se sent coupable sans l'être. »

— Vincent

dommage, car c'est encore le cas aujourd'hui. Je ne souhaite pas ça à personne. »

Vincent : « La société n'est pas faite nécessairement pour les gens qui sont spéciaux, ni les lois. La société ne connaît pas le TSAF donc ça va être à lui d'en parler, de faire ce mouvement-là qui n'est pas naturel chez lui, puis d'être capable de fonctionner et de se sentir à l'aise sans être stigmatisé. Et tout ça ensemble, ça fait beaucoup pour une personne. C'est l'ignorance qui, je pense, fait que Martin est obligé de faire l'éducateur et, en même temps, celui qui vit le problème. On lui en demande énormément. Lui-même a parfois de la misère à exprimer tous ses sentiments et comment il le vit, alors imaginez, il faut qu'il le dise aux autres, qu'il le fasse comprendre aux autres, faut qu'il vive avec les autres, c'est lourd un peu. »

Quelles sont les conséquences de ce manque de connaissances ?

Vincent : « Quand on ne connaît pas quelque chose, on s'en éloigne, on prend de la distance. [...] Dans l'ignorance,

les gens vont simplement le mettre à part, le stigmatiser. Lui il le sent, et du coup il se sent coupable sans l'être. [Ces enfants atteints du TSAF], ils ont même été diagnostiqués, mais avec un mauvais diagnostic. Alors, on leur donne une médication pas appropriée. L'enfant se sent malade, ne se sent pas bien avec cette médication. Alors, il ne la prend pas. De fil en aiguille, on se retrouve avec des gens qui auraient besoin d'une autre médication, d'autres approches pour se sentir valorisés et sentir qu'ils peuvent prendre une place dans la société, comme Martin le fait en ce moment. [...] Quand on ne connaît pas un problème, on ne peut pas le résoudre. »

Que pensez-vous de la prévention et de la sensibilisation existantes ?

Vincent : « Ici, on n'en parle pas ou si peu. On n'en parle même pas avec la contraception. Mettons que la contraception n'a pas marché, vous arrêtez de boire. [...] Oui ça bouge, mais tellement lentement. [...] Les gens ont entendu parler du terme, mais ils ne savent toujours pas plus ce que c'est vraiment. Au lieu de prendre le problème à bras le corps tout le monde ensemble pour s'en débarrasser, on a l'impression qu'on essaie de jouer à l'autruche. Mais, pendant ce temps-là, il y a combien de victimes ? Je ne parle pas juste de l'enfant, mais des familles aussi. Je parle des mères qui n'étaient pas au courant et qui ont un enfant qui a le TSAF. Le blâme, en ce moment, je le mets sur une société qui, je trouve, se cache du problème. C'est pas parce qu'on se bande les yeux que d'un coup le problème disparaît. Il faudrait implanter des programmes de formation pour faire connaître le problème. Là, ça va bouger. »

Selon vous, qu'est-ce qui doit changer ?

Martin : « Toutes les femmes qui sont enceintes ne devraient pas boire et leur chum devrait les encourager à ne pas boire. [...] J'ai dit à mon collègue d'aller acheter des consommations sans alcool, qui sont pas mal connues, pour sa blonde qui est enceinte. »

Vincent : « L'intervention qui se fait à l'école devrait vraiment être plus adaptée à cette problématique et les professionnels devraient être formés sur ce sujet. C'est épuisant de devoir souffler tout le temps la neige en avant de la souffeuse, à un moment donné c'est dur d'avancer. Il n'y a pas de support, il n'y a pas d'informations. Donc, à partir de ce moment, on essaie d'y aller un cas à la fois. Donc avec Martin, est-ce que c'est normal qu'on ait eu à faire de l'information ? Absolument pas. L'information aurait déjà dû être là. Il ne faut pas voir ça comme une chasse aux sorcières. C'est pas à qui le blâme, à qui ci, à qui ça. Faut vraiment simplement se dire qu'on est ensemble pour trouver des solutions pour nos enfants, mais aussi pour la société au complet. Il faut absolument que la société réalise combien ça coûte un enfant qui est atteint du TSAF par année, mal diagnostiqué. Ça coûte une fortune. À un moment donné, si on n'est pas capable de régler ce problème-là et de diagnostiquer correctement, bah c'est sûr qu'on va rester comme on est là. [...] Ça doit passer par l'éducation, par la prévention, par les services pour ceux qui en sont atteints. » ■

« Faut vraiment simplement se dire qu'on est ensemble pour trouver des solutions pour nos enfants, mais aussi pour la société au complet. »

— Vincent

Les coulisses de la campagne « Pendant la grossesse, on boit sans alcool »

Au printemps dernier, l'ASPQ a dévoilé sa première campagne de sensibilisation sur le TSAF et la non-consommation d'alcool durant la grossesse au Québec, destinée prioritairement aux adolescentes de 12 à 17 ans et aux jeunes femmes de 18-25 ans.

Le défi était immense. Comment parler de ce sujet encore tabou au sein de notre société? Comment toucher et sensibiliser les adolescentes et les jeunes femmes qui sont encore loin des projets de fonder une famille? Comment ne pas stigmatiser et apeurer les mamans, les futures mamans qui auraient pu consommer de l'alcool durant leur grossesse? Comment ne pas stigmatiser les personnes atteintes du TSAF? Derrière la création de cette campagne, il y a un tout un travail de profondeur, rigoureux et de cœur, qui a été fait afin de trouver la meilleure voie possible pour informer et sensibiliser ce public cible, la population générale et les professionnels de la santé et des services sociaux au Québec.

Voici un retour sur les étapes qui ont mené à la création de cette campagne de sensibilisation marquante.

Connaissances sur le TSAF au Québec

Les différentes collectes de données et recherches d'informations menées depuis le démarrage de ce projet nous ont indiqué à quel point le TSAF n'est pas connu, et ce, même chez les futures mamans. Plus de 28 % d'entre elles ne connaissent pas le TSAF¹ et encore moins ses impacts sur le développement d'un enfant qui en serait atteint. Autant les jeunes et les futures ma-

mans nous l'ont indiqué : elles souhaitent être mieux informées sur le TSAF.

Les différentes données étudiées dans le cadre de ce projet nous ont révélé des failles qui existent en suivi de grossesse. Alors que près de 50 % des femmes enceintes² affirment ne pas avoir discuté de consommation d'alcool avec le/la professionnel.le de la santé qui fait son suivi de grossesse, il est inquiétant de savoir que peu de suivis longitudinaux concernant cette question sont réalisés. Pourtant, nous savons maintenant qu'un événement anxigène (une pandémie, par exemple!) peut venir changer la donne en cours de grossesse.

Pendant le confinement imposé entre mars 2020 et juin 2020, plus de 8 % des futures mamans ont indiqué avoir augmenté leur consommation d'alcool durant leur grossesse. Il y a de quoi être soucieux de l'état de santé des cohortes d'enfants nés en pleine pandémie.

Il faut expliquer clairement à la population l'effet toxique de l'alcool auprès d'un enfant à naître. Cette notion ne semblait pas si bien comprise en groupe de discussion auprès des futures mamans et jeunes rencontrés. Ces derniers nous ont demandé de pouvoir mieux comprendre les effets de l'alcool sur le développement d'un fœtus. Ce sur quoi nous avons planché.

Charly explique son quotidien

En réponse aux besoins mentionnés, nous avons créé Charly pour présenter quelques-uns des troubles pouvant affecter une personne qui doit vivre avec le TSAF.

Parmi les principales difficultés rencontrées, la socialisation, le langage et l'orientation spatiale ont été très souvent soulignés dans nos entrevues auprès des personnes touchées et de leur famille, de même que dans la littérature. Nous avons donc exposé Charly dans ces différentes situations. Trois courtes capsules vidéo et des affiches qui leur correspondent ont été produites, puis elles ont été diffusées auprès de notre public cible principalement sur les réseaux sociaux (Instagram, Facebook et YouTube) et la télévision ainsi que des partenaires du réseau communautaire et de la santé et des services sociaux. Cet automne, s'ajouteront les voix de quelques influenceuses et des établissements scolaires (écoles secondaires et formations professionnelles et établissements postsecondaires). Grâce à plusieurs partenaires indispensables, Charly fait son chemin et nous en sommes bien heureux!

Enfin, outiller davantage les différents professionnels du réseau de la santé et des services sociaux pour remettre le TSAF sur leur « radar professionnel » était aussi incontournable. Ainsi, plusieurs outils ont été créés et largement

1 Sondage web Léger-ASPQ 2020

2 Sondage web léger



diffusés, notamment par le biais des ordres professionnels ou de leurs revues (par exemple, **Le médecin du Québec**, de la Fédération des médecins omnipraticiens), afin d'améliorer la sensibilisation et les connaissances par rapport au TSAF. Un webinaire organisé par la Fédération des médecins spécialistes du Québec a également été présenté auprès de plus de 650 médecins spécialistes et demeure disponible sur leur portail de formation continue.

Une campagne appréciée

À la suite de la première diffusion de masse, nous avons voulu savoir comment la campagne avait été comprise et reçue par notre public cible principal, les femmes. Les données collectées dans ce 1^{er} sondage post-campagne sont fort encourageantes!

Sondage post Léger-ASPQ, juin 2021

N= 850 femmes québécoises de 14 à 39 ans

- Les femmes qui ont vu la campagne l'ont grandement appréciée (note d'appréciation de 8/10)
- 77 % des femmes exposées se souviennent très bien du message et ont une compréhension juste du message.
- 84 % des femmes veulent voir plus de campagnes sur ce sujet
- 71 % des répondantes ont dit ressentir des émotions positives, dont notamment le sentiment d'être touchée, l'empathie, l'intérêt, le besoin d'agir et la curiosité.

Une campagne, plusieurs outils à découvrir et partager

Vous n'avez pas encore vu la campagne? Vous pouvez la voir [ici](#), et bien entendu, la partager largement. Elle est également disponible en [anglais](#).

Pour le grand public, un compte Instagram, qui se veut comme un dépliant virtuel pour les jeunes, a été créé, soit : [enceinte_sans_alcool/](#) ou [Alcohol_free_pregnancy](#). Des affiches et cartes postales, en français et en anglais, sont également disponibles gratuitement.

Pour les professionnel.le.s et décideur.e.s, voici la liste d'outils disponibles :

- **Documents synthèses sur le TSAF**, septembre 2020 (disponible en anglais sur demande);
- **Bulletin TSAF (1^{re} édition)**, septembre 2020;
- **Infographie de sensibilisation**, qui se retrouve aussi depuis le printemps 2021 sur la plateforme ABCDaire du CHU Ste-Justine;
- **Cartographie de la consommation d'alcool excessive** chez les jeunes filles (12-17 ans) et femmes (18-44 ans) au Québec, printemps 2021;
- Synthèse et **rapport Entretiens approfondis** sur la prévention de la consommation d'alcool durant la grossesse et sur le TSAF, hiver 2021 (synthèse en anglais disponible sur demande);
- **État des lieux sur la formation** sur le TSAF, juin 2021 (disponible en anglais sur demande).

Le projet TSAF, en parler pour mieux agir poursuit sa lancée! ■

Pour commenter, obtenir plus d'informations ou pour toutes questions, communiquez avec **Isabelle Létourneau**, chargée du projet TSAF, Association pour la santé publique du Québec (ASPQ).



Ensemble, on va plus loin



Par **Annie Rivest**, enseignante, mentore et nouvelle présidente-directrice générale de SAFERA.

Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) est un trouble neurodéveloppemental. On peut parfois percevoir les gens qui en sont atteints comme des personnes avec un manque de motivation, qui aiment provoquer ou encore qui refusent de s'adapter à diverses situations sociales et autres. En fait, ce handicap est souvent invisible, ce qui fait que les gens ne comprennent pas et peuvent juger ceux qui en sont atteints. Pourtant, si la société québécoise était sensibilisée davantage à ce problème évitable, il y aurait probablement moins de personnes atteintes du TSAF et laissées à elles-mêmes.

Heureusement, des organismes comme l'ASPQ réalisent des projets qui informent la population. Leurs vidéos de Charly font partie de ces actions de sensibilisation qui permettent de rejoindre le grand public et de réduire les préjugés. Des projets comme celui-ci, notre société en a réellement besoin, car le TSAF est peu connu au Québec : 50 %³ des Québécois.es ne le connaissent pas. Cette méconnaissance contribue à complexifier la manière d'en parler sans jugement ni tabou.

Actuellement, c'est la mère de l'enfant atteint du TSAF qui est stigmatisée et est accusée d'avoir consommé durant sa grossesse. Pourtant, 1 femme enceinte sur 2 (48 %)⁴ dit qu'elle n'a pas eu de suivi sur sa consommation d'alcool durant leur grossesse par leur professionnel.le de la santé. Aussi, lorsqu'une amie, un conjoint ou un patron offre une consommation d'alcool à une femme enceinte en banalisant les effets, sans aucune mauvaise intention, mais par manque de connaissances, est-ce encore une responsabilité totalement féminine ?

Le TSAF concerne tout le monde

Le TSAF est une problématique qui nous concerne tous. Nous sommes nombreux à être touchés de près ou de loin par ce problème et vous en faites peut-être partie sans le savoir.

Si, comme parents, citoyens, politiciens, médecins, enseignants, éducateurs spécialisés, psychoéducateurs, éducatrices, intervenants, professionnels de la santé, familles d'accueil, aidants naturels et autres, vous sentez le besoin d'agir et de faire une différence, il faut d'abord s'informer. D'une part, il faut bien comprendre ce qu'est le TSAF, ce qui en est la cause et comment l'éviter. D'autre part, quand on est devant ce handicap, il faut aussi pouvoir le reconnaître et savoir comment réagir, intervenir et soutenir ces gens atteints du TSAF.

C'est à la société à s'adapter, à agir autrement, et non aux personnes atteintes. Quand un handicap est visible,

il est plus facilement acceptable. Étant donné que le TSAF est un handicap invisible et difficilement décelable, le diagnostic est plus complexe. Il arrive même parfois que des diagnostics erronés soient donnés à cause des autres difficultés qui peuvent être associées au TSAF. Les services offerts ne sont alors pas toujours efficaces et, du même coup, l'argent investi n'est pas maximisé.

« C'est à la société à s'adapter, à agir autrement et non aux personnes atteintes. »



3 Sondage ASPQ-Léger mené auprès de 1 151 Québécois.es en juin 2020, un Québécois sur deux (50 %) ignore l'existence du TSAF <https://www.aspq.org/le-trouble-du-spectre-de-lalcoolisation-foetale-est-meconnu-de-la-moitie-des-quebecois-es-il-faut-en-parler-pour-mieux-agir>

4 Sondage ASPQ-Léger mené simultanément auprès 1000 femmes enceintes ou ayant récemment accouché révèlé — Québec en juin 2020 <https://www.aspq.org/le-trouble-du-spectre-de-lalcoolisation-foetale-est-meconnu-de-la-moitie-des-quebecois-es-il-faut-en-parler-pour-mieux-agir>

Pour cela, il faut en savoir plus sur le sujet afin d'offrir des services adéquats ou de s'adapter efficacement lorsqu'on côtoie ou que l'on intervient auprès de ces personnes. Il faut des actions efficaces et applicables qui permettent de soutenir les personnes atteintes par ce handicap.

Si nous nous rassemblions encore davantage afin de permettre une reconnaissance du TSAF, si nous travaillions en collégialité, si tous les acteurs reliés à ce handicap se donnaient la main, le TSAF sortirait de l'ombre et pourrait enfin être reconnu. Nous sommes capables de grandes choses au Québec, il faut être mieux informé comme société sur ce sujet afin de prévenir et surtout intervenir efficacement.

Faire reconnaître le TSAF au Québec par toutes les instances et tous les ministères, améliorer la formation sur le TSAF dans les cursus pédagogiques des différentes facultés, faire reconnaître l'entourage des gens atteints du TSAF comme proches aidants, permettre à SAFERA de poursuivre son implication, son soutien, ses informations et formations auprès des personnes atteintes du TSAF, leur entourage et les divers acteurs qui y sillonnent, tout cela ne se fait pas seul.

Plus nous dirons haut et fort que nous avons besoin de la reconnaissance du TSAF, plus les portes s'ouvriront. Plus la communauté du TSAF se rassemblera, plus les gens qui sont atteints de ce handicap recevront des services adéquats. Plus nous parlerons du TSAF, plus nous connaîtrons les différents aspects de ce problème et plus notre société se sentira concernée, mais surtout impliquée. Ce n'est plus du tout utopique, nous sommes vraiment à la croisée des chemins et si nous nous unissons, nous y arriverons, car ensemble, on va plus loin. ■

Colloque S.O.S. TSAF : une urgence sociale

Voulant contribuer à élargir la sensibilisation et les connaissances de la société québécoise aux problématiques liées au TSAF, SAFERA présente, dans le cadre du mois de la sensibilisation au trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, le colloque virtuel et bilingue *SOS TSAF, une urgence sociale*, le 17 septembre 2021. Il s'agit du 2^e colloque organisé par SAFERA sur ce sujet.

Plusieurs conférenciers et autres personnalités participent à ce colloque dont :

- Le ministre délégué aux Affaires autochtones, **Ian Lafrenière** et la députée de Repentigny, **Lise Lavallée**.
- **Guy Niquay** adjoint à la PDG du CISSS de Lanaudière.
- **Isabelle Létourneau**, chargée de projet TSAF à l'ASPQ.
- **Dre Anne-Marie Goyette**, pédiatre du développement et du comportement.
- **Francine Lussier**, neuropsychologue, fondatrice du Cenop.
- **Valérie Rouby M. Ps**, neuropsychologue.
- **Hélène Courchesne** et **Manon Kelso**, gestionnaires ABLE2, Ontario.
- **Annette Cormier, B. Sc. inf.** récipiendaire du prix innovateur de Claudette Bradshaw.

En plus de partager des connaissances sur le diagnostic du TSAF, sa distinction des autres troubles neurodéveloppementaux et ses aspects neuropsychologiques, cet événement présente aussi des stratégies concrètes et interventions efficaces au quotidien (scolaire, social et autres...). Plusieurs capsules seront également à votre disposition offrant d'intéressantes informations. Enfin, il fait rayonner des initiatives inspirantes comme la campagne de l'ASPQ, le projet de transition pour les jeunes adultes ayant un TSAF de ABLE2 ON. et l'approche Capteur de rêves du Centre d'excellence sur le TSAF NB.

Ce colloque virtuel *SOS TSAF, une urgence sociale*, auquel SAFERA convie la société québécoise se veut un moment de partage de connaissances qui permettra aux personnes atteintes du TSAF d'être mieux servies, soutenues, aidées et comprises. Parce que nous serons plus conscientisés à cette urgence sociale, nous serons mieux outillés.

Pour participer, consultez le site : colloquesostsaf.net.



Réseautez-vous ?

Les avantages du réseautage pour faire front commun au TSAF



Par **Karolane Proulx**, M.Sc.
Agence de la santé publique
du Canada

Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) est une problématique complexe : son diagnostic différentiel est largement sous-diagnostiqué et souvent confondu avec d'autres troubles. Sa prise en charge requiert la collaboration de professionnels de multiples disciplines. En outre, il est démontré que les approches multisectorielles et holistiques sont efficaces pour la prévention⁵. Il est essentiel que les professionnels et les intervenants soutenant les personnes atteintes du TSAF puissent communiquer entre elles et partager leurs connaissances et expertises. Pour ce faire, les plateformes de réseautage sont tout indiquées.

Il existe présentement divers réseaux de partage en matière de TSAF dans les provinces et territoires. Au national, le *Prevention Network Action Team on FASD Prevention from a Women's Health Determinants Perspective* (pNAT) rassemble des partenaires œuvrant à l'échelle locale, provinciale et nationale. Les rencontres mensuelles, qui se déroulent en anglais, offrent un lieu d'échange et visent,

notamment, à faire avancer la recherche en prévention du TSAF.

En 2009, devant la nécessité de regrouper les professionnels travaillant sur cet enjeu de santé publique, l'ASPC-QC a aussi mis sur pied le **Réseau sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale de l'Agence de la santé publique du Canada** — région du Québec (Réseau TSAF ASPC-QC). Ce réseau est constitué de vingt membres du Québec provenant de différentes disciplines ; la santé, les services sociaux, l'éducation, la justice et la recherche.

Le Réseau TSAF-Québec œuvre en prévention à faire connaître le TSAF, ses manifestations et ses conséquences, ainsi que les moyens de le prévenir et d'améliorer les soins et les services aux personnes qui vivent avec le TSAF. Les objectifs du réseau sont d'offrir un lieu de réseautage et de partage d'expertise, de favoriser la mobilisation des connaissances, tout en encourageant et en soutenant les initiatives et les projets prometteurs qui touchent cet enjeu de santé publique.

Les rencontres semestrielles organisées dans le cadre du Réseau TSAF ASPC-QC renseignent les membres sur les données probantes et les études récentes en matière de TSAF ainsi que les ressources et les pratiques prometteuses, particulièrement en contexte québécois. Ces rencontres se déroulent généralement en français, mais les



participants peuvent toujours intervenir en anglais s'ils le désirent.

Le réseautage entre professionnels et intervenants est important pour discuter et arrimer les messages de sensibilisation, faire avancer les connaissances en matière de prévention ainsi que pour améliorer la prise en charge des personnes qui vivent avec le TSAF. En parler pour mieux agir, ça commence entre partenaires. ■

Pour en savoir plus sur le TSAF, vous pouvez consulter le site de l'ASPC à l'adresse suivante : www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/troubles-spectre-alcoolisation-foetale.html

Si vous travaillez sur le TSAF et vous souhaitez vous joindre ou en savoir plus sur le Réseau TSAF ASPC-QC, n'hésitez pas à me contacter au karolane.proulx@phac-aspc.gc.ca. J'en discuterai avec vous avec plaisir.

5 Agence de la santé publique du Canada. (2008, mars). *La prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Perspectives canadiennes* (publication n° HP5-73/2008F-PDF). <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/enfance-adolescence/programmes-initiatives/ensemble-troubles-causes-alcoolisation-tale-etcaf/publications/perspectives-canadiennes.html#11>

TSAF : répondre aux besoins ou diagnostiquer ?



Par **Fabienne Saint-Cyr** T.S.M.S.s.
et mère tutrice d'un enfant
vivant avec le TSAF

Au Québec, il n'existe pas de cliniques traitant le trouble du spectre d'alcoolisation fœtale (TSAF) et d'équipes formées pour émettre un tel diagnostic. Cela amène certains professionnels à se demander s'il ne serait pas plus indiqué, voire prioritaire, de répondre aux besoins des enfants ayant le TSAF plutôt que de les diagnostiquer.

Un diagnostic qui présente des défis

Le TSAF est la première cause de troubles de développement et de déficience intellectuelle au Canada, et ce, malgré que dans la majorité des cas, il est observé un QI dans les limites de la normalité¹. Selon une étude menée à Toronto, la prévalence du TSAF serait de 2 à 3 %². Étant donné le peu d'études sur le TSAF au Québec, nous n'avons pas à ce jour de données sur la prévalence du TSAF dans cette province.

Par son appellation, le TSAF induit la notion de spectre. Celui-ci est très large. Il y a des enfants pouvant être atteints physiquement, intellectuellement ou neurologiquement ; plus de 400 problèmes de santé différents sont répertoriés³. Les dommages pour l'enfant dépendront de la quantité et de la nature de la consommation d'alcool de la mère

tout au long de la grossesse, du stade de la grossesse au moment de la prise d'alcool, des facteurs génétiques de la mère et de l'enfant à naître ainsi que de la santé et l'état nutritionnel de la mère^{4,5}. Ces dommages sont permanents et donc irréversibles. La bonne nouvelle, c'est que le TSAF est un trouble entièrement évitable, pourvu que la mère ne consomme pas d'alcool pendant la grossesse.

Pour la majorité des enfants, il aura été impossible de détecter à la naissance des traits faciaux caractéristiques. Ces particularités morphologiques se retrouvent chez 10 % des personnes ayant le TSAF⁶. D'autres enfants auront des atteintes à leurs organes vitaux. Pour ces deux types d'atteintes, le diagnostic sera habituellement donné à la naissance, surtout si la consommation d'alcool in utero a été déclarée par la mère. Pour tous les autres enfants, voire la majorité ayant le TSAF, leur handicap passera inaperçu à la naissance.

Bien que le système nerveux central soit sensible aux méfaits de l'alcool tout au long de la grossesse, il devient difficile de prédire, lors des premiers mois de vie, si le poupon aura des atteintes au cerveau. En effet, celles-ci se manifesteront dans les années subséquentes. Ainsi à la naissance de l'enfant, nous faisons face à une page blanche pour la majorité des cas, car le spectre se déploie au rythme de la maturation cérébrale. C'est au cours des premières années de vie que les symptômes apparaissent un à un et que le spectre commence à se dévoiler.

Avec les difficultés viennent habituellement le besoin de mettre en place des stratégies et des moyens pour aider

au développement, pallier ou compenser les déficits. La vigilance et le suivi médical doivent être intensifiés s'il s'avère qu'il y a un soupçon d'exposition prénatale à l'alcool (EPA) ou si la mère a déclaré de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Sans cette vigilance, le risque est grand d'émettre un faux diagnostic ou de poser celui-ci tardivement, compromettant ainsi le développement des enfants, car ils ne reçoivent pas l'aide requise à leur condition neuroatypique.

L'importance de diagnostiquer tôt

Bien que répondre aux besoins de l'enfant soit une nécessité afin de permettre l'apprentissage du langage, de la motricité globale et d'un éveil aux codes sociaux,

« C'est au cours des premières années de vie que les symptômes apparaissent un à un et que le spectre commence à se dévoiler. »

il serait hasardeux de ne pas reconnaître l'origine de ces besoins. Une fois posé, le diagnostic aide à mieux comprendre l'enfant et à circonscrire les attentes envers ce dernier lors d'éventuelles interventions. Idéalement, le diagnostic doit être donné dès les premières années de vie afin que l'enfant puisse recevoir l'intensité de services dont il aura besoin pour se développer. Ne pas mettre des mots sur ce qu'ils vivent, c'est malheureusement courir le risque qu'ils aient un deuxième traumatisme. Poser

un diagnostic le plus tôt possible devient alors une façon de rétablir une justice pour ces enfants dont le développement a été compromis. Le diagnostic apporte avec lui une compréhension du fonctionnement de ceux-ci.

Les études récentes démontrent la plasticité cérébrale chez l'enfant, c'est-à-dire la capacité du cerveau à se réorganiser pour fonctionner différemment ainsi qu'une

« Mettre des mots sur ce qu'ils vivent, c'est également une façon de rétablir une justice pour ces enfants... »

meilleure possibilité d'évolution au niveau des cinq sphères* de développement quand nous agissons tôt dans la stimulation de l'enfant. Cela est également vrai pour un cerveau d'enfant endommagé par l'alcool in utero. Il s'avère urgent que les professionnels gravitant autour des enfants repèrent ceux pouvant avoir été exposés à l'alcool pendant leur vie intra-utérine. « La plasticité du cerveau conjuguée aux compensations affectives va permettre une forme de reconstruction du réseau neuronal à condition de se donner plus de temps que pour un enfant non cérébro-lésé. »⁷. Plus la prise en charge est tôt, plus grande sont les chances d'aider l'enfant à développer son plein potentiel. Il apparaît donc primordial de diagnostiquer le TSAF et pour ce faire de mettre en place des équipes englobant plusieurs professions.

Afin que cela devienne possible, les enfants ont besoin de personnes clés, dont les médecins de famille, les pédiatres et les pédopsychiatres ainsi que d'équipes multidisciplinaires. Les centres de pédopsychiatrie s'avèrent

une porte à emprunter pour diagnostiquer et traiter ces enfants, car ils bénéficient d'équipes multi. Celles-ci peuvent ainsi évaluer l'enfant tel que les normes canadiennes le recommandent⁸. La référence en génétique peut s'avérer également appropriée pour émettre un diagnostic différentiel lorsque la consommation d'alcool intra-utérine est inconnue.

Une étiquette indésirable ?

Certains allèguent le danger de stigmatiser les personnes en posant le diagnostic du TSAF. En fait, le risque de stigmatisation par un diagnostic précoce ou même tardif est un faux débat. Ne pas savoir ce qu'une personne a et surtout pourquoi elle a tant de mal à fonctionner, c'est garder celle-ci dans la honte conduisant parfois à un grand niveau d'anxiété. Ceci peut amener également de l'incompréhension de l'entourage, de l'exclusion voire un risque indu de mauvais traitements.

Il serait périlleux de ne pas diagnostiquer, car non seulement l'enfant sera incompris pendant sa petite enfance, mais cela pourrait causer un préjudice à sa scolarisation. Comprendre l'enfant, savoir ce qu'il a, permet de mettre en place les bonnes stratégies pour favoriser son développement.

Obtenir les services et le soutien approprié EN SERVICES DE GARDE OU À L'ÉCOLE

Les milieux de garde et le milieu scolaire ont besoin de savoir pour comprendre et pouvoir aider adéquatement ces enfants dans ce qu'ils vivent. Avec un diagnostic, l'enfant ayant le TSAF a plus de chance d'obtenir les services éducatifs dont il aura besoin tout au long de son parcours scolaire. En effet, le réseau scolaire ne fonctionne pas en termes de besoins, mais avec des codes reliés à des degrés de services en lien avec les diagnostics. Le ministère de l'Éducation alloue aux enfants ayant des besoins spéciaux des codes de difficultés pour lesquels une intensité de services est rattachée. Ces codes figurent dans la nomenclature de difficultés énumérées dans « l'orga-

nisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) ». Bien que le diagnostic TSAF n'y soit pas, certains codes peuvent être donnés à l'enfant selon les cas, dont :

- le code 53 : trouble relevant de la psychopathologie ;
- le code 33 : déficience motrice légère ;
- un des codes pour la déficience intellectuelle selon les résultats d'évaluation ;
- le code 99, un code temporaire pour un élève en attente de la conclusion de l'évaluation diagnostique.

Tous ces codes permettent d'obtenir du soutien scolaire ou de l'accompagnement spécialisé afin de favoriser les apprentissages. Ainsi donc, les défis ou besoins de l'enfant ne sauraient suffire : pour qu'un de ces codes soit octroyé à l'enfant, un diagnostic est nécessaire. Notons ici que ces codes sont un levier inestimable à la scolarisation. Ils permettent l'intégration ou le maintien des enfants TSAF dans le réseau scolaire dans de bonnes conditions⁹.

À LA MAISON

Actuellement, bien des parents nagent dans le flou avec leur enfant ayant le TSAF. Ils peinent à mettre en place des stratégies qui fonctionnent habituellement avec les enfants dans la normalité. Or pour ces neuroatypiques, les apprentissages sont plus longs et plus laborieux. Des atteintes à la mémoire à court terme, de l'immaturation, un jugement déficitaire ne sont là que des caractéristiques de la réalité TSAF.

Malheureusement il arrive trop souvent que le diagnostic arrive très tard dans la vie de l'enfant. Nous assistons ainsi à de l'autocritique (ou à des jugements...) des parents sur leurs capacités parentales. Ces remises en question pourraient, dans bien des cas, être évitées si le diagnostic était reconnu et identifié. Cela permettrait de libérer et consacrer ces énergies perdues à de fins

*Les sphères de développement sont : le langage ainsi que les domaines physique et moteur, social, cognitif et affectif

plus bénéfiques pour l'enfant et à la relation parent-enfant. Aussi dure que soit cette réalité, savoir est le début d'un long processus d'acceptation du handicap et d'apprentissage dans l'accompagnement de l'enfant. Savoir et comprendre les atteintes neurodéveloppementales d'un enfant apporteront des réponses inestimables pour bien des parents biologiques, adoptifs, tuteurs, ainsi que pour les familles d'accueil.

CHEZ LE MÉDECIN ET À LA PHARMACIE

Diagnostiquer le TSAF chez l'enfant peut également aider dans le dosage pharmacologique. Pour la majorité des enfants ayant le TSAF, pour lesquels un diagnostic de TDAH est également posé, ce trouble avec ou sans impulsivité sera plus complexe à traiter. La médication sera plus compliquée à doser si le diagnostic du TSAF n'est pas établi.

La vigilance est de mise, car ces enfants réagissent souvent trop fortement ou sont réfractaires à la médication. Quand nous savons qu'il est atteint du TSAF, nous pouvons habituellement faire mieux. On le sait, l'algorithme pour traiter pharmacologiquement un enfant TSAF est souvent différent des enfants ayant uniquement un TDAH. Ces personnes ont un cerveau offensé dont on

« Comme société, nous avons un travail colossal à réaliser dans la reconnaissance collective du danger de la prise d'alcool pendant la grossesse... »

doit tenir compte dans l'essai et le dosage de médication. Bien que chaque personne puisse réagir différemment avec tel produit, c'est plus probable avec le TSAF¹⁰.

Apprivoiser sa réalité

Il y a des avantages à mentionner à l'enfant pourquoi il est différent. Connaître l'origine de ses difficultés n'amointrirait pas celles-ci, mais lui apporte le pourquoi et la raison pour lesquels il doit travailler si fort pour établir « des chemins dans son cerveau ». Savoir tôt lui apporte également la possibilité d'apprivoiser la colère reliée au diagnostic et au fil des ans et de son développement, de cheminer à son rythme dans sa réalité. Celle-ci, même cruelle, est un pas vers l'acceptation de sa différence. Certains seront plus résilients que d'autres et auront la chance d'avoir sur leur chemin des personnes pour les aider à exprimer leur peine et leur colère et à relever le défi de l'apprentissage de leur autonomie.

En somme, afin de répondre tôt aux besoins de ces enfants, le diagnostic est indispensable. Avec celui-ci il est à espérer que viendra la reconnaissance des services à donner par les différents réseaux pour que ces enfants développent leur plein potentiel. Comme société, nous avons un travail colossal à réaliser dans la reconnaissance collective du danger de la prise d'alcool pendant la grossesse, dans le diagnostic du TSAF et dans les services à offrir aux personnes atteintes. Bien que très handicapant, le TSAF n'est pas reconnu officiellement dans la nomenclature des handicaps ou des troubles donnant accès d'emblée à des services offerts par le réseau de la santé. Il est souhaité qu'avec plus de diagnostics émis pour le TSAF, la prévalence et son impact seront plus reconnus au Québec. Ainsi les familles qui vivent avec ces personnes obtiendront, sans autant se heurter à des portes closes, les services nécessaires à la rééducation et au mieux-être de ces enfants. ■

- 1 « Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) | Profils neurocomportementaux spécifiques à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale », Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants, consulté le 31 août 2021, <https://www.enfant-encyclopedie.com/syndrome-dalcoolisation-foetale-saf/selon-experts/profils-neurocomportementaux-specifiques-lensemble>.
- 2 Svetlana Popova, World Health Organization, et Centre for Addiction and Mental Health, *Étude internationale de l'Organisation mondiale de la Santé sur la prévalence du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF): volet canadien*, 2018.
- 3 Svetlana Popova et al., « Comorbidity of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-Analysis », *The Lancet* 387, no 10022 (5 mars 2016): 978-87, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01345-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01345-8).

- 4 Ann P. Streissguth et Philippe Dehaene, « Fetal Alcohol Syndrome in Twins of Alcoholic Mothers: Concordance of Diagnosis and IQ », *American Journal of Medical Genetics* 47, no 6 (1993): 857-61, <https://doi.org/10.1002/ajmg.1320470612>.
- 5 Popova, World Health Organization, et Centre for Addiction and Mental Health, *Étude internationale de l'Organisation mondiale de la Santé sur la prévalence du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF)*.
- 6 « Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) | Profils neurocomportementaux spécifiques à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale ».
- 7 Catherine Dartiguenave et Stéphanie Toutain, *La tête en désordre: l'exposition prénatale à l'alcool* (Editions L'Harmattan, 2014).

- 8 Jocelynn L. Cook et al., « Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guideline for Diagnosis across the Lifespan », *CMAJ* 188, no 3 (16 février 2016): 191-97, <https://doi.org/10.1503/cmaj.141593>.
- 9 Gouvernement du Québec, « L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) », *Québec: Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport*, 2007.
- 10 « Medication Algorithm », CanFASD, consulté le 31 août 2021, <https://canfasd.ca/algorithm/>.

TS trouble
AF du spectre
de l'alcoolisation
fœtale

en parler pour mieux agir

 **ASPQ**
ASSOCIATION POUR LA SANTÉ
PUBLIQUE DU QUÉBEC

info@aspq.org | aspq.org

