



Mémoire présenté au Comité permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie sur
l'étude du projet de loi S-253 *Loi concernant un cadre national sur l'ensemble des troubles causés
par l'alcoolisation fœtale*

Au nom du
Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network (CanFASD)

Avril 2024

CanFASD appuie fermement le projet de loi S-253 *Loi concernant un cadre national sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.*

Contexte : Pourquoi avons-nous besoin d'un cadre national sur l'ETCAF au Canada?

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est la principale cause d'incapacité neurodéveloppementale au Canada; il touche 4 % de la population, et les taux sont encore plus élevés au sein des populations dont les déterminants sociaux de la santé sont compromis. On compte aujourd'hui plus de 1,5 million de Canadiens et Canadiennes atteints de l'ETCAF, soit plus que l'autisme, la paralysie cérébrale et le syndrome de Down réunis. L'ETCAF est une déficience permanente ayant des répercussions sur le cerveau et le corps d'une personne qui a été exposée à l'alcool pendant le développement fœtal. Les personnes atteintes de l'ETCAF seront confrontées, dans une certaine mesure, à des défis dans leur vie quotidienne et auront besoin de soutien en matière de motricité, de santé physique, d'apprentissage, de mémoire, d'attention, de régulation émotionnelle et de compétences sociales pour atteindre leur plein potentiel. Chaque personne atteinte de l'ETCAF est unique et a ses forces et ses faiblesses.

L'ETCAF est une déficience unique qui nécessite une approche et un soutien multidisciplinaires. L'ETCAF n'est pas seulement un problème de soins de santé; on remarque une relation étroite avec l'itinérance, la consommation de substances, l'éducation, la justice pénale, la santé mentale, le bien-être de l'enfance, les services sociaux, la santé familiale et plus encore. Malgré sa prévalence importante au Canada, l'ETCAF demeure largement ignoré des politiques et programmes publics, et les besoins des personnes et des familles restent non satisfaits.

Projet de loi S-253 : Le cadre national doit définir des mesures pour promouvoir la recherche et l'échange intergouvernemental de renseignements en ce qui a trait à la prévention et au diagnostic de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale et des mesures de soutien pour les personnes qui en sont touchées.

À l'heure actuelle, la communauté de l'ETCAF au Canada dépend fortement de soutiens officiels et officieux, dont l'efficacité et la disponibilité dépendent de la connaissance de l'ETCAF dans toutes les professions et au sein des communautés. L'accès au soutien varie : certaines administrations provinciales et municipales ne reconnaissant pas l'ETCAF comme une déficience, elles ne tiennent pas compte de la nécessité d'une capacité de diagnostic ou elles ne fournissent pas de soutien personnalisé aux personnes atteintes de l'ETCAF et aux membres des familles qui les appuient. Les personnes atteintes d'autisme ont un accès beaucoup plus facile aux services de diagnostic et de soutien, ce qui leur permet d'atteindre leur plein potentiel. Ce n'est pas le cas des personnes atteintes de l'ETCAF. « *Le diagnostic d'ETCAF est une voie vers le soutien, et tous les Canadiens et Canadiennes devraient avoir un accès équitable aux deux.* » – l'aidant d'une personne atteinte de l'ETCAF et participant à la conférence CanFASD 2023

Projet de loi S-253 : Le cadre national doit comprendre des mesures visant à répondre aux besoins en matière de formation, d'éducation et d'orientation des professionnels de la santé et d'autres professionnels en ce qui concerne la prévention et le diagnostic de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale et des mesures de soutien pour les personnes qui en sont touchées.

Le Cadre national sur l'ETCAF chercherait à utiliser des données probantes et des pratiques exemplaires pour normaliser la prévention, l'évaluation diagnostique et les interventions afin que tous les Canadiens et Canadiennes aient un accès égal à l'information et au soutien et aient les meilleures chances de succès. « *Nous avons besoin de connaissances en matière d'ETCAF et d'une sensibilisation*

l'autisme; pourtant, le Canada ne dispose pas encore d'une stratégie nationale sur l'ETCAF ni même d'un cadre de quelque sorte.

En 2003, le gouvernement du Canada a publié *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un Cadre d'action*, qui reposait sur des consultations nationales et qui illustre la façon dont les administrations peuvent collaborer pour améliorer les résultats pour les personnes touchées par l'ETCAF. En 2006, le Comité permanent de la santé a publié un rapport intitulé *Un seul, c'est déjà trop : demande d'un plan d'action global pour l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale*, dans lequel ses membres demandaient au gouvernement d'élaborer un plan d'action global pour l'ETCAF en établissant des buts, des objectifs et des échéanciers clairs. Malgré ces rapports et recommandations, peu de progrès ont été réalisés à l'échelle nationale pour coordonner la prévention, le diagnostic et le soutien.

Enfin, en octobre 2022, le projet de loi S-253, *Loi concernant un cadre national sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale*, a été déposé au Sénat. Ce projet de loi a apporté de l'espoir à la communauté de l'ETCAF au Canada.

CanFASD appuie fermement cet important projet de loi et recommande son adoption rapide.

Que font les autres pays?

L'ETCAF en Australie

S'appuyant sur la recherche canadienne, le gouvernement australien a consacré depuis 2012 plus de 75 millions de dollars à la lutte contre l'ETCAF. Reconnaisant la nécessité d'améliorer le diagnostic de l'ETCAF en Australie, le gouvernement australien a financé l'élaboration et la diffusion, en 2016, d'un guide australien pour le diagnostic de l'ETCAF, l'*Australian Guide to the Diagnosis of FASD*. Ces lignes directrices en matière de diagnostic étaient largement fondées sur les lignes directrices canadiennes en matière de diagnostic. Depuis la publication du guide en 2016, des progrès importants ont été réalisés en Australie en vue d'uniformiser les pratiques de diagnostic et d'améliorer la capacité diagnostique de l'ETCAF. L'Australie a récemment investi 24 millions de dollars dans les services de diagnostic et de soutien, et entreprend actuellement un examen de son guide afin de repérer des améliorations possibles en vue de maximiser l'adoption des lignes directrices et les répercussions sur les politiques et la pratique.

L'ETCAF au Royaume-Uni

Après de nombreuses années d'appels à la mobilisation politique, les organismes de santé publique ont enfin atteint un consensus quant à la gravité de l'ETCAF. En 2021, la première étude sur la prévalence au Royaume-Uni réalisée par l'Université de Salford a montré que 2 à 4 % des jeunes étaient atteints de l'ETCAF (un taux plus élevé que l'autisme). On suspecte que ces chiffres soient plus élevés dans la population générale (soit 3,25 à 5 %); au sein de groupes vulnérables spécifiques, comme les personnes ayant fait l'objet de placements familiaux, il est entendu que ces chiffres pourraient être beaucoup plus élevés. Pour bon nombre de ces jeunes, et pendant trop longtemps, l'ETCAF n'a pas été dépisté ou a été mal diagnostiqué.

En mars 2022, le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) a publié des normes qui visent à établir la façon dont les employés des services de santé et de soins peuvent contribuer à améliorer le diagnostic, l'évaluation ainsi que la prévention de l'ETCAF. L'introduction des normes de

qualité du NICE concernant l'ETCAF marque un changement important dans la reconnaissance de ce problème médical en Angleterre et au Pays de Galles.

La norme de qualité du NICE met en évidence cinq domaines clés à améliorer :

- On recommande aux femmes enceintes de ne pas boire d'alcool tout au long de leur grossesse.
- Les femmes enceintes sont interrogées sur leur consommation d'alcool tout au long de leur grossesse, et l'information est consignée.
- Les enfants et les jeunes susceptibles d'avoir été exposés à l'alcool avant la naissance et présentant des troubles physiques ou des problèmes de développement ou de comportement importants sont aiguillés vers une évaluation.
- Les enfants et les jeunes ayant une exposition prénatale confirmée à l'alcool ou présentant les trois traits du visage associés à cette exposition font l'objet d'une évaluation neurodéveloppementale en cas de préoccupations cliniques.
- Les enfants et les jeunes ayant reçu un diagnostic d'ETCAF ont un plan de prise en charge pour répondre à leurs besoins.

L'ETCAF en Nouvelle-Zélande

Les Lignes directrices canadiennes en matière de diagnostic ont également été utilisées par la Nouvelle-Zélande, qui les a récemment peaufinées pour inclure le contexte culturel de ses populations autochtones. Le Canada, qui a toujours été un chef de file, en particulier en ce qui concerne le diagnostic, accuse maintenant un retard, tandis que d'autres pays utilisent ces données probantes et travaillent pour aller de l'avant dans la prise en charge de l'ensemble de leur population et le soutien à celle-ci. Bientôt, le ministère de la Santé de la Nouvelle-Zélande publiera et fera la promotion de lignes directrices en matière de diagnostic, les *Aotearoa FASD Diagnostic Guidelines*.

À propos du Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network (CanFASD)

Le Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network (CanFASD) est un réseau de recherche collaborative et interdisciplinaire formé de collaborateurs, de chercheurs ainsi que de partenaires de partout au pays. Premier réseau national global de recherche sur l'ETCAF au Canada, il tire ses origines d'une alliance de sept autorités gouvernementales.

Le CanFASD est avant tout axé sur un soutien au travail qui jette les bases de l'élaboration de programmes et de politiques efficaces, fondés sur des données probantes. En réunissant des intervenants investis, que ce soit des chercheurs canadiens de premier plan en matière d'ETCAF, des parents et des aidants, des cliniciens, des fournisseurs de services de première ligne, des défenseurs communautaires, des fonctionnaires, des dirigeants politiques ou des personnes atteintes de l'ETCAF, CanFASD favorise l'élaboration d'initiatives à forte incidence articulées autour de la prévention, du diagnostic et de l'intervention concernant l'ETCAF ainsi que d'activités d'échange de connaissances visant à les soutenir et à les promouvoir.