

Membres du jury

L'hon. Anne McLellan, Présidente
Judith Bossé
Jennifer Coppens
Raisa Deber
David Elton
Mark Hattori
James Hees
Malcolm King
Rebecca Martell
Ed Riley
Marguerite Trussler
Lee Ann Weaver-Tyrrell
Christine Look

Conférence de l'IHE pour l'établissement d'un consensus au sujet de **l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) – Tout au long de la vie**

Expert Speakers

Gail Andrew, Expert Chair
Susan Astley
Dorothy Badry
Lola Baydala
Brenda Bennett
June Bergman
Mary Berube
Elizabeth Bredberg
Sharon Brintnell
Linda Burnside
Albert Chudley
Sterling Clarren
Claire Coles
Dan Dubovsky
Ben Gibbard
Mary Kate Harvie
Myles Himmelreich
Phil Jacobs
Diane Malbin
Philip May
Audrey McFarlane
John McLennan
Sara Jo Nixon
Frank Oberklaid
Bruce Perry
Nancy Poole
Amy Salmon
Robin Thurmeier
Suzanne Tough
Joanne Weinberg
Nancy Whitney



Du 7 au 9 octobre 2009, The Westin Edmonton, Edmonton (Alberta)



INSTITUTE OF
HEALTH ECONOMICS
ALBERTA CANADA

**Government
of Alberta** ■

Institute of Health Economics

L'Institute of Health Economics (IHE) est un organisme indépendant sans but lucratif qui mène des recherches en économie de la santé et fait la synthèse des preuves issues des évaluations des technologies de la santé afin d'aider à l'élaboration de la politique en matière de santé et des meilleures pratiques médicales.

Conseil d'administration de l'IHE

Président

D^r Lorne Tyrrell – Professeur et titulaire de la chaire en virologie IRSC/GSK, Université de l'Alberta

Gouvernement

M^{me} Linda Miller – Sous-ministre, ministère de la Santé et du Bien-être de l'Alberta

M^{me} Annette Trimbee – Sous-ministre, ministère des Études supérieures et de la Technologie de l'Alberta

D^r Jacques Magnan – Président et chef de la direction par intérim, Alberta Heritage Foundation for Medical Research

Universités

D^r Andy Greenshaw – Vice-recteur adjoint à la recherche, Université de l'Alberta

D^r Tom Feasby – Doyen, Faculté de médecine, Université de Calgary

D^r Philip Baker – Doyen, Faculté de médecine et de dentisterie, Université de l'Alberta

D^r James Kehrer – Doyen, Faculté de pharmacie et de sciences pharmaceutiques, Université de l'Alberta

D^r Tom Noseworthy – Professeur et directeur du département, Sciences de la santé communautaire, Université de Calgary

D^r Herb Emery – Professeur, Département des études économiques, Université de Calgary

D^r Doug West – Recteur, Département des études économiques, Université de l'Alberta

Industrie

M. Terry McCool – Vice-président, Affaires générales, Eli Lilly Canada Inc.

M. Gregg Szabo – Vice-président, Affaires générales, Merck Frosst Canada Inc.

D^r Bernard Prigent – Vice-président et directeur médical, Pfizer Canada Inc.

M. Grant Perry – Vice-président, Affaires publiques, GlaxoSmithKline Inc.

M. William Charnetski – Vice-président, Affaires générales et chef du contentieux, AstraZeneca Canada Inc.

Autre

M. Doug Gilpin – Président, Comité de la vérification et des finances

Chef de la direction

D^r Egon Jonsson – Directeur administratif et chef de la direction, Institute of Health Economics, professeur, Université de l'Alberta, Université de Calgary

Reconnaissance

L'honorable Anne McLellan (LL.M, King's College, Université de London; Alberta Institute for American Studies, Université de l'Alberta; directrice des affaires académiques et chercheuse émérite invitée, Institute for United States Policy Studies) a dirigé un panel éminent de citoyens et de spécialistes afin d'élaborer des recommandations pratiques quant à la façon d'améliorer la prévention, le diagnostic et le traitement de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

La présidente experte, la **D^{re} Gail Andrew**, (MDCM FRCP(C); membre du conseil d'administration, Canada Northwest FASD Research Network; responsable du centre médical – pédiatrie, directrice médicale – Services cliniques sur l'ETCAF et consultante en pédiatrie, Programmes de pédiatrie, Hôpital de réadaptation Glenrose) a dirigé un panel de spécialistes dans la présentation des preuves scientifiques disponibles sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

Processus

Le présent énoncé consensuel a été préparé par un panel indépendant de professionnels de la santé et de représentants du milieu universitaire et du public en se fondant sur : 1) les études publiées pertinentes réunies par le Comité scientifique de la conférence pour l'établissement d'un consensus; 2) les présentations de spécialistes travaillant dans des secteurs pertinents aux questions de la conférence; 3) les renseignements obtenus de personnes qui ont été touchées par l'ETCAF; 4) les questions et les commentaires des participants à la conférence pendant les périodes de discussion ouverte; et 5) les délibérations du jury à huis clos.

La conférence s'est tenue dans la province de l'Alberta, Canada. Par conséquent, l'énoncé consensuel a souvent trait à la situation en Alberta, bien que des données aient été recueillies non seulement dans cette région mais aussi dans d'autres parties du Canada, aux États-Unis et à l'étranger.

Le présent énoncé est un rapport indépendant du jury et non pas un énoncé de politique des partenaires de la conférence, des commanditaires de la conférence ou du gouvernement de l'Alberta.

Questions de la conférence

Les membres du jury ont utilisé les preuves qui leur ont été présentées à la conférence afin de déterminer les réponses – sous forme d'un énoncé consensuel – aux questions suivantes :

- 1. Qu'est ce que l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) et comment pose-t-on un diagnostic?**

2. **Connaissons-nous la prévalence et l'incidence de l'ETCAF au sein de diverses populations et le compte rendu de ces données peut-il être amélioré?**
3. **Quelles sont les conséquences de l'ETCAF pour les personnes atteintes, leur famille et la société?**
4. **Comment peut-on prévenir l'ETCAF?**
5. **Quelles politiques pourraient appuyer plus efficacement les personnes atteintes de l'ETCAF et leur famille tout au long de leur vie?**
6. **Quelles autres recherches sur l'ETCAF sont-elles requises?**

Introduction

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est une expression générale utilisée pour décrire la gamme de déficiences causées par l'exposition prénatale à l'alcool. Il constitue une préoccupation importante en matière de santé au Canada sa prise en charge efficace exige une action concertée de tous les ordres de gouvernement, des chercheurs, des communautés, des familles et des particuliers.

À comparer à de nombreux autres domaines d'étude, l'ETCAF est relativement nouveau. Il a été cerné pour la première fois en 1973 lorsqu'on a observé des tendances similaires de malformations chez les nouveau-nés chez dont la mère avait abusé de l'alcool. Depuis, des recherches ont été menées, des connaissances ont été acquises et il est temps d'aller de l'avant en faisant fond sur le bon travail déjà été effectué par les chercheurs, les cliniciens et les communautés dans toutes les régions du pays.

Il serait facile mais peu avisé d'employer une stratégie consistant à dire à toutes les femmes en âge de procréer – « *Abstenez-vous simplement de boire de l'alcool* ». Une telle stratégie ignorerait la complexité de la vie des femmes et de leur famille et les communautés dans lesquelles elles vivent. Il ne s'agit pas seulement d'une question « pour les femmes ». Il s'agit d'une question dont nous tous, femmes et hommes, mères et pères, familles et communautés devons assumer la responsabilité.

Les difficultés auxquelles font face les familles canadiennes vivant avec l'ETCAF ne peuvent pas être surestimées et les mesures qui sont prises pour les soutenir doivent être complètes, intégrées et opportunes. Des évaluations multidisciplinaires et des réponses multisectorielles sont requises.

Il est temps d'avoir en place un programme national intégrant la recherche effectuée et les leçons apprises. Ce programme doit accroître la sensibilisation à l'ETCAF et promouvoir l'élaboration de programmes de prévention et de traitement efficaces, ainsi que de systèmes de soutien des familles. Le moment de passer à l'action c'est maintenant.

Question #1

Qu'est ce que l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) et comment pose-t-on un diagnostic?

Qu'est-ce que l'ETCAF?

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) désigne une gamme complexe de lésions cérébrales qui peuvent survenir à la suite d'une exposition prénatale à l'alcool. Il s'agit d'une expression générale qui a évolué au fil du temps et qui est utilisée pour désigner une gamme de troubles physiques, développementaux, d'apprentissage et comportementaux.

L'essentiel est que l'exposition prénatale à l'alcool, combinée à d'autres facteurs de risque, peut causer des lésions cérébrales, qui prennent différentes formes.

L'ETCAF peut survenir dans tous les segments de la société. La pauvreté, la génétique, le stress maternel, une mauvaise alimentation et l'exposition prénatale à d'autres substances peuvent influencer sur la gravité de l'ETCAF. L'exposition prénatale à l'alcool, bien qu'elle ne soit pas le seul facteur contribuant à l'ETCAF, constitue un facteur nécessaire et par conséquent, il est possible de prévenir l'ETCAF.

Comment pose-t-on un diagnostic?

Il n'y a pas de marqueurs biologiques définitifs de l'ETCAF pouvant être décelés par exemple à l'aide d'une analyse sanguine ou d'une technologie d'imagerie. Bien que des recherches prometteuses soient effectuées dans un certain nombre de secteurs, il n'existe pas encore de test décisif ou efficace en termes de coûts. Des lignes directrices nationales concernant le diagnostic de l'ETCAF ont été acceptées à l'échelle de tout le Canada en 2005 et elles prévoient une évaluation multidisciplinaire complète des fonctions cérébrales. Le défi du diagnostic ne consiste pas simplement à cerner des lésions cérébrales mais aussi à évaluer la capacité d'une personne à se servir de son jugement, à planifier, à mémoriser et à fonctionner de façon autonome dans la vie quotidienne.

Les lignes directrices nationales concernant le diagnostic de l'ETCAF incluent une consommation d'alcool démontrée par la mère pendant la grossesse, un examen physique de la croissance et des caractéristiques physiques, et une évaluation neuro-développementale. Une identification et un diagnostic précoces peuvent permettre de meilleures interventions et influencer sur les résultats à long terme. Toutefois, le système actuel comporte des lacunes et les lignes directrices ne sont pas encore mises en œuvre de façon uniforme. Il y a également des défis administratifs, y compris :

- Ressources humaines et financières limitées pour l'évaluation neuro-développementale dans toutes les régions du pays
- Coût en temps et en ressources
- Manque de formation du personnel pour mener les évaluations

En outre, les stigmatismes peuvent créer des obstacles à la participation active et à l'exactitude du diagnostic (honte et blâme).

Recommandations :

1. Un financement national est requis afin de mener de la recherche en vue de la mise au point de marqueurs neurobiologiques et (ou) fonctionnels de l'ETCAF exacts et efficaces par rapport au coût.
2. Une capacité complète de diagnostic doit être disponible tout au long de la vie.

Question #2

Connaissons-nous la prévalence et l'incidence de l'ETCAF au sein de diverses populations et le compte rendu de ces données peut-il être amélioré?

Il est clair que d'importantes améliorations doivent être apportées au compte rendu de l'ETCAF. À l'heure actuelle, aux niveaux provincial/territorial et national, l'incidence de l'ETCAF est estimée à 9 cas pour 1 000 nouveau-nés. Cette estimation est fondée sur une extrapolation à partir des données des États-Unis. Certaines données internationales récentes réunies dans le cadre de diverses études sur le dépistage et le diagnostic menées dans des écoles semblent indiquer que l'incidence globale pourrait être plus élevée. Certaines données canadiennes indiquent une prévalence plus élevée dans les communautés rurales, les systèmes de placement en famille d'accueil, les systèmes de justice pour les jeunes et les populations autochtones. La prévalence élevée de l'ETCAF dans les populations autochtones est symptomatique d'un traumatisme historique et multigénérationnel associé à des événements tels que la vie dans les pensionnats.

Il est extrêmement important d'obtenir des renseignements exacts étant donné que les données sur la prévalence et l'incidence régionales et locales sont importantes pour cibler les efforts de prévention et d'intervention et en déterminer l'efficacité.

Les outils de surveillance et de dépistage doivent être simples, précis et efficaces par rapport au coût afin de pouvoir être mis en œuvre efficacement dans toutes les régions du pays. Des données exactes sur l'exposition prénatale à l'alcool constituent un point de départ. Il y a des obstacles à la collecte de ces données, y compris les stigmatismes, l'hésitation des fournisseurs de soins à les fournir et la disponibilité limitée de services de soutien une fois que l'exposition prénatale a été cernée.

Recommandations :

1. Une stratégie nationale de surveillance doit être mise en œuvre afin d'évaluer les progrès réalisés dans la prévention et le traitement de l'ETCAF au Canada. Des questions sur l'ETCAF devraient être incluses dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes.
2. Des registres de données non personnalisées pour la surveillance de l'ETCAF devraient être établis dans chaque province afin d'accroître la capacité de dépistage, de diagnostic et de compte rendu de l'ETCAF à l'échelle nationale. Cela devrait faire

fond sur les projets déjà en cours pour accroître la collecte des données à l'échelle régionale et provinciale.

3. Des méthodes fiables de détection précoce des retards et des troubles du développement, y compris l'ETCAF, devraient être introduites aux premières années d'école et être disponibles tout au long de la vie.
4. Une stratégie pour réduire le stigmatisation associé à un diagnostic de l'ETCAF est requise afin d'assurer une participation maximale aux processus de dépistage et de diagnostic.

Question #3

Quelles sont les conséquences de l'ETCAF pour les personnes atteintes, leur famille et la société?

Les conséquences de l'ETCAF sont généralisées, touchant les personnes atteintes, leur famille, les communautés et la société dans son ensemble. L'ETCAF est un trouble très hétérogène.

Les personnes atteintes de l'ETCAF sont les plus directement touchées. L'ETCAF, en tant que trouble cérébral, est associé à une incidence élevée de problèmes cognitifs et comportementaux. Les personnes atteintes de l'ETCAF peuvent avoir d'importantes difficultés au niveau de la mémorisation, de l'attention, de l'autonomie, de la prise de décision et de la sociabilité, ainsi que des troubles de santé mentale y compris la dépression et la toxicomanie. Elles peuvent avoir des problèmes d'organisation et de planification de leurs activités, de la difficultés à contrôler leurs émotions et à exécuter des tâches qui leur permettraient de mener une vie productive. L'ETCAF est souvent compliqué du fait qu'il est associé à un taux plus élevé de troubles médicaux tels que des maladies du cœur et des troubles de l'ouïe et de la vue.

L'ETCAF a une énorme incidence sur les familles, qu'il s'agisse des familles biologiques, adoptives ou d'accueil. Les familles doivent être conscientes qu'élever un enfant atteint de l'ETCAF entraînera des coûts supplémentaires et cela peut causer un stress familial additionnel. L'incidence sur la mère biologique est énorme qu'elle élève ou non l'enfant. Le sentiment de culpabilité peut être considérable. Lorsqu'une femme est stressée ou déprimée, elle peut continuer de consommer de l'alcool. À vrai dire, le fait de déjà avoir un enfant atteint de l'ETCAF constitue un facteur de risque important d'avoir un autre enfant affecté par l'alcool.

L'ETCAF touche également tous les autres membres de la famille immédiate, y compris les frères et sœurs et la famille élargie. Le fardeau émotif, financier et social peut être considérable. À vrai dire, le stress de vivre avec un enfant atteint de l'ETCAF peut entraîner des désaccords dans la famille ou une dislocation. Les familles adoptives et d'accueil font face à des problèmes semblables pour prendre en charge les besoins des enfants atteints. Encore une fois, il est essentiel de disposer du soutien approprié.

La perte de potentiel humain constitue un coût qui est plus difficile à mesurer. À l'heure actuelle, les besoins des personnes atteintes de l'ETCAF engendrent des coûts considérables pour les systèmes médical, judiciaire, correctionnel, d'aide sociale et d'éducation et posent d'importants défis aux communautés.

En Alberta, le coût économique de l'ETCAF est estimé à 130 à 400 millions de dollars par an. Sur ce total : les coûts médicaux et d'éducation représentent jusqu'à 60 % (y compris le traitement des toxicomanies), les coûts supplémentaires pour les familles représentent 20 %, et les 20 % restants sont pour les services sociaux, les logements supervisés, la productivité perdue et d'autres services tels que le système judiciaire. Au Canada, le coût cumulatif sur toute la vie pour les personnes vivant actuellement avec l'ETCAF est estimé à 600 milliards de dollars. Il est clair qu'il est essentiel de s'occuper de cette question non seulement dans une perspective de la justice sociale mais aussi dans une perspective économique.

Recommandations :

1. Étant donné que l'ETCAF est un handicap permanent, les gouvernements devraient s'engager à fournir des services continus et équitables tout au long de la vie.
2. Les transitions importantes des services pour les enfants aux services pour les adultes doivent être planifiées à l'avance et permettre une intégration des services qui appuieront les personnes atteintes, leur famille et les communautés à chaque stade de vie.
3. Les personnes atteintes de l'ETCAF auront besoin de services intersectoriels tout au long de leur vie. Des normes uniformes entre les provinces devraient être établies afin de réduire les variations dans le financement et la prestation de ces services.
4. Les adultes atteints de l'ETCAF auront besoin d'une aide et d'un soutien pour leur autonomie fonctionnelle et leur socialisation tout au long de leur vie.
5. Pour les enfants qui entrent dans le système de protection de l'enfance, il devrait y avoir des améliorations afin d'assurer la capacité de fournir un placement familial stable. Les placements multiples devraient être évités dans toute la mesure du possible.

Question #4

Comment peut-on prévenir l'ETCAF?

La prévention de l'ETCAF exige des initiatives multiniveau complexes, adaptées à la culture, qui tiennent compte d'occasions et d'obstacles très particuliers en matière d'apprentissage, d'engagement et de changement assisté. Afin que la prévention de l'ETCAF réussisse, il est essentiel de faire participer les femmes, les hommes, leurs systèmes de soutien, les défenseurs communautaires, les spécialistes en promotion de la

santé, les chercheurs, les planificateurs de système social/de santé et les fournisseurs de services à la conception de ces initiatives.

Le Cadre canadien de prévention décrit quatre niveaux de prévention de l'ETCAF : 1) sensibiliser davantage la population générale; 2) discuter de la consommation d'alcool avec toutes les filles et les femmes en âge de procréer; 3) fournir des soins et des soutiens spécialisés aux filles et aux femmes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse; et 4) appuyer les nouvelles mères qui ont des problèmes de consommation d'alcool.

La coordination et l'intégration des stratégies de prévention doit s'effectuer à tous les niveaux. Nous devons tirer des leçons de l'expérience acquise et, lorsqu'elles sont disponibles, faire fond sur les stratégies générales et les utiliser.

Les approches de prévention de l'ETCAF fondées sur la « honte et le blâme » font rater de nombreuses occasions de fournir aux femmes les soutiens opportuns, appropriés et respectueux qui sont requis pour réduire les incidences négatives de leur consommation d'alcool sur leur santé et sur celle de leurs enfants. Les systèmes doivent être efficaces et permettre de répondre avec compassion aux défis que posent l'ETCAF et sa prévention.

Étant donné les incidences humaines et économiques négatives de l'ETCAF, la prévention constitue un bon investissement public.

Recommandations :

1. Une stratégie nationale de prévention primaire doit inclure un message clair conforme aux valeurs canadiennes. Elle doit inclure une éducation sur les effets de l'alcool et les risques qu'il comporte commençant au début de l'école primaire et se poursuivant jusqu'au cours des études postsecondaires. Elle doit également inclure une éducation sur les méthodes de contraception.
2. Les programmes de prévention devraient cibler les déterminants sociaux de la santé.
3. Les programmes de prévention devraient comporter des cadres d'évaluation.
4. Les efforts de prévention devraient être établis par les communautés, adaptés sur le plan culturel et tenir compte des connaissances traditionnelles. Cela est particulièrement vrai pour les communautés autochtones et les communautés d'immigrants.
5. Il faut s'assurer en priorité que les services de prévention sont offerts aux femmes et aux familles les plus à risque d'avoir un enfant atteint de l'ETCAF. Le Parent-Child Assistance Program (PCAP) a apporté d'excellents résultats. Les programmes canadiens fondés sur le modèle du PCAP devraient être encouragés.
6. Les gouvernements devraient exiger que des messages sur l'ETCAF soient inclus dans les trousseaux de test de grossesse et de contraceptifs.

7. Les réformes effectuées dans les soins primaires ont le potentiel d'améliorer les relations nécessaires à une prévention et à un soutien efficaces. Les médecins et les autres fournisseurs de soins de premier recours devraient profiter pleinement des moments où ils peuvent « enseigner » pour discuter de la prévention des grossesses et des risques de la consommation d'alcool avec leurs patientes/clientes en âge de procréer.
8. Accroître le nombre de programmes de traitement de l'alcoolisme axés sur les femmes ainsi que le nombre de lits dans les centres offrant ces programmes. Garder ensemble les mères et les enfants pendant les interventions doit constituer une priorité.
9. Les stratégies nationales, provinciales et territoriales de lutte contre l'alcool doivent tenir compte de l'ETCAF.

Question #5

Quelles politiques pourraient appuyer plus efficacement les personnes atteintes de l'ETCAF et leur famille tout au long de leur vie?

Idéalement, les politiques et les programmes devraient refléter des pratiques exemplaires fondées sur des preuves. Malheureusement, de tels éléments probants sur la meilleure façon d'appuyer les personnes atteintes de l'ETCAF et leur famille tout au long de la vie ne sont pas encore disponibles. Toutefois, il existe de nombreux exemples de pratiques prometteuses qui pourraient bien être utiles et efficaces par rapport au coût. Ces pratiques devraient être soutenues et partagées, dans le contexte de l'évaluation, afin que les constatations puissent éclairer la prestation des futurs services. Dans ces cas, on doit s'assurer que les résultats évalués sont liés à des améliorations fonctionnelles dans la vie des personnes qui sont atteintes de l'ETCAF et de leur famille.

En raison de l'hétérogénéité de l'ETCAF, les services doivent être adaptés aux besoins des personnes atteintes et de leur famille, et reconnaître que ces besoins peuvent changer au fil du temps. Les critères d'admissibilité arbitraires tels que le QI, l'âge chronologique et le lieu de résidence (p. ex., rural/urbain, dans une réserve/hors réserve) vont à l'encontre du but recherché et peuvent être injustes. L'ETCAF est une affection permanente et il faut faire particulièrement attention aux points de transition clés.

Étant donné que l'ETCAF met en jeu un si grand nombre de secteurs, une approche interdisciplinaire est essentielle. À l'heure actuelle, les services sociaux, le système d'éducation, de santé, les tribunaux et le système correctionnel peuvent adopter différentes approches. La fragmentation qui en résulte peut être frustrante pour les personnes atteintes de l'ETCAF et coûteuse pour les contribuables. Les personnes atteintes de l'ETCAF qui ont besoin d'un soutien devraient avoir des services sans faille; des mécanismes doivent être en place afin de s'assurer que ce soutien soit continu. Les services doivent prendre en charge les risques cumulatifs, tant environnementaux que

biologiques, et ne pas être fondés sur des soins cloisonnés. Les politiques et les services doivent également être adaptés sur le plan culturel.

Les élèves atteints de l'ETCAF ont de faibles taux d'achèvement des études, des taux élevés de suspension, un mauvais rendement scolaire et une participation sociale positive limitée.

De nombreuses études ont constaté la présence de contrevenants d'âge adulte atteints de l'ETCAF dans les systèmes correctionnels du Canada. La gamme et la complexité des besoins de réintroduction dans la communauté des personnes atteintes de l'ETCAF exigent des approches multisectorielles afin de les relier aux services et soutiens qui correspondent à leur capacité fonctionnelle. L'introduction de services aux contrevenants alors qu'ils se trouvent en prison peut accroître l'efficacité de leur aiguillage vers des ressources communautaires au moment de leur libération.

Bien que les services et les traitements pour l'ETCAF aient des caractéristiques uniques, ils devraient faire partie d'un système plus vaste de prestation de soutiens aux personnes qui ont des déficiences. Les services aux personnes atteintes et à leur famille devraient être fondés sur leurs besoins. Les leçons tirées des approches fondées sur des preuves utilisées pour d'autres troubles du développement devraient être adoptées lorsqu'elles conviennent à l'ETCAF et inversement. La meilleure façon d'intégrer les programmes de lutte contre l'ETCAF dans le cadre plus vaste des services aux personnes ayant des troubles du développement et du comportement fait encore l'objet de débats.

Recommandations :

Services tout au long de la vie

1. Les services devraient être (a) fondés sur un besoin fonctionnel plutôt que sur des critères d'admissibilité arbitraires; (b) fournis tout au long de la vie; (c) sans faille; (d) individualisés; (e) adaptés sur le plan culturel; et (f) financés à long terme.
2. Il devrait y avoir un financement pour les évaluations systématiques des programmes et la communication des constatations afin d'élaborer des pratiques exemplaires.
3. Des communautés de soutien pour les personnes atteintes de l'ETCAF et leur famille doivent être développées. En particulier, l'encadrement et les programmes axés sur des activités doivent être encouragés.
4. Il faut porter une attention particulière et offrir un soutien aux populations des Premières nations, des Inuits et des Métis qui ont connu une détérioration sociale en raison de traumatismes historiques, multigénérationnels.

Diagnostic et évaluation

1. Il doit y avoir un accès équitable et opportun à un diagnostic pour les personnes soupçonnées d'être atteintes de l'ETCAF, incluant la communication appropriée des constatations à la personne évaluée, à sa famille et à d'autres fournisseurs de services.
2. Des réévaluations fonctionnelles doivent être effectuées au besoin.
3. Le Code criminel doit être modifié de sorte à permettre les évaluations ordonnées par le tribunal, y compris pour l'ETCAF.

Éducation et formation

1. Des programmes et du matériel d'enseignement devraient être fournis afin de favoriser une meilleure compréhension et une meilleure connaissance des pratiques exemplaires chez ceux et celles qui travaillent ou travailleront auprès de personnes atteintes de l'ETCAF.
2. Un plan d'enseignement personnalisé axé sur le développement des compétences, l'inclusion, la participation et la reconnaissance des points forts de la personne atteinte doit être élaboré afin de l'aider à devenir un membre actif de la société.

Système juridique

1. Améliorer les résultats et réduire les coûts pour le système juridique en utilisant un programme de mesures de rechange pour les adultes atteints de l'ETCAF accusés d'une première infraction sans violence. Tenir compte d'un diagnostic d'ETCAF lors de la détermination de la peine pour des infractions subséquentes sans violence.
2. Améliorer les résultats et réduire les coûts pour le système de justice pour les jeunes en utilisant un programme de mesures de rechange pour tous les jeunes contrevenants atteints de l'ETCAF accusés d'infractions sans violence.
3. Des programmes prélibératoires et postlibératoires doivent être établis.
4. Améliorer le milieu correctionnel afin de répondre aux besoins spéciaux des personnes atteintes de l'ETCAF et de les protéger de l'exploitation et des abus.

Question #6

Quelles autres recherches sur l'ETCAF sont-elles requises?

Nous ne comprenons pas encore tous les mécanismes de base qui créent la diversité de la gravité de l'ETCAF. Les effets de l'exposition varient beaucoup. Par exemple, ils s'étendent sur un continuum allant de la mort fœtale tardive jusqu'aux troubles légers de l'apprentissage et du comportement chez les enfants. Nous n'en savons pas assez non plus sur les facteurs qui peuvent accroître ou réduire les risques associés à l'exposition prénatale à l'alcool.

Ce que nous savons, c'est que la recherche rapporte davantage qu'elle ne coûte. Elle réduit les coûts en permettant une prévention, des interventions et un traitement plus efficaces pour l'ETCAF. Les activités de recherche actuelles sur l'ETCAF menées dans toutes les régions du Canada demeurent fragmentées et elle ne sont pas dotées de fonds suffisants. Cela entraîne des risques d'omission ou de dédoublement des efforts. Il y a encore d'importantes lacunes dans nos connaissances, y compris en ce qui a trait aux résultats sur toute la vie et pour des populations particulières. La recherche en est encore à ses débuts pour les services correctionnels, le système de justice et les services sociaux et elle n'est pas encore complète en ce qui concerne les taux, les résultats, les coûts et les conditions cooccurrentes. Nous continuons d'incarcérer les personnes handicapées!

Nous avons besoin de nouvelles approches de recherche pour refléter les réalités actuelles. Nous devons incorporer la recherche dans la prestation des services. La recherche doit inclure tous les niveaux de preuve y compris les connaissances traditionnelles. Une recherche rigoureuse et appropriée sur le plan culturel devrait inclure

des méthodologies quantitatives et qualitatives. La participation de la communauté à la recherche est essentielle.

Nous devons appuyer l'établissement de réseaux de recherche interdisciplinaires intégrés qui incluent la santé, l'éducation, les services sociaux, les services correctionnels et les communautés. La surveillance de la population doit être conforme aux normes d'éthique et de respect de la vie privée.

La recherche doit également inclure des études fondamentales ainsi que traditionnelles qui sont pertinentes aux expériences vécues par les personnes atteintes de l'ETCAF. Elle doit comprendre les divers enjeux dans le diagnostic, les interventions et à tous les niveaux de la prévention. Une telle recherche doit être appropriée sur le plan culturel et répondre aux besoins des personnes atteintes, de leur famille, de la communauté et du pays.

Recommandations :

1. Davantage de recherche translationnelle de la science fondamentale à l'expérience humaine, telle que les effets bénéfiques d'une bonne alimentation.
2. Davantage de recherche sur les effets de l'exposition prénatale à l'alcool sur la structure et les fonctions cérébrales dans le but d'améliorer les interventions et les résultats.
3. Davantage d'indicateurs biologiques et (ou) comportementaux fiables de la consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse sont requis.
4. Recherche permanente pour l'élaboration de meilleurs outils de dépistage et de surveillance spécialement conçus pour l'exposition prénatale à l'alcool. Ces outils devraient être adaptables, appropriés sur le plan culturel et permettre un aiguillage approprié vers des services de diagnostic et de soutien.
5. Encourager des approches uniformes pour le compte rendu des constatations cliniques issues des évaluations de l'ETCAF en utilisant des définitions et des formulaires normalisés.
6. Appuyer la recherche intersectorielle dans les secteurs de l'éducation, de la santé et des services sociaux.
7. Davantage de recherche dans les services correctionnels, le système de justice et les services sociaux afin de cerner les taux, les résultats, les coûts et les conditions cooccurrentes.
8. Effectuer des recherches sur le rôle des parents, y compris les pères.

9. Incorporer la recherche et les évaluations dans les programmes et les services afin de permettre l'autocorrection et l'amélioration continue.
10. Promouvoir la recherche sur les interventions fondées sur les déterminants sociaux de la santé qui pourraient modifier l'incidence et la gravité de l'ETCAF.

Conclusion

Nous, les membres du jury, croyons que des services complets doivent être offerts aux personnes atteintes de l'ETCAF tout au long de leur vie et que ces services doivent être améliorés. Les efforts de prévention en cours doivent être accrus.

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale est une question complexe. Il a de profondes répercussions à court et à long terme – pour les personnes atteintes, leur famille et les communautés. Si nous voulons améliorer la vie des personnes qui sont atteintes de l'ETCAF, nous devons adopter une approche multidisciplinaire et multisectorielle.

Pour réussir – nous devons être éclairés dans toute la mesure du possible par la recherche et les preuves mais, en fin de compte, nous devons nous rappeler que nous traitons avec des personnes et des familles. Nous devons répondre avec compassion pour les aider à relever les défis auxquels elles font face et respecter les compétences uniques qu'elles apportent.

Les ministères et les systèmes de santé ont le devoir d'élaborer et de financer des programmes et d'explorer de nouveaux moyens d'aider les familles, les chercheurs et les fournisseurs de services à prendre en charge cette importante question. Cela est juste. Cela est logique. Cela est un investissement dans notre futur.

Nous, les membres du jury, croyons qu'un programme national de prévention et de prise en charge de l'ETCAF est nécessaire et nous sommes heureux que l'Alberta soit un chef de file dans ces efforts.

Membres du jury

Présidente : l'honorable Anne McLellan, Alberta Institute for American Studies, Université de l'Alberta; directrice des affaires académiques et chercheuse émérite invitée, Institute for United States Policy Studies; LL.M, King's College, Université de London

Judith Bossé, sous-ministre adjointe associée, Agence de la santé publique du Canada

Jennifer Coppens, étudiante en médecine, Université de l'Alberta

Raisa Deber, professeure, Département d'évaluation, de gestion et de politiques en matière de santé, Faculté de médecine, Université de Toronto; directrice, équipe des IRSC sur les ressources en soins communautaires et en santé

David Elton, président, Norlien Foundation

Mark Hattori, sous-ministre adjoint intérimaire, Qualité des programmes et normes, ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Alberta

James Hees, Journaliste, CBC Radio Edmonton

| **Malcolm King**, professeur, Département de médecine, Université de l'Alberta; directeur scientifique de l'Institut de la santé des Autochtones (IRSC)

Christine Loock, professeure, Département de pédiatrie, Faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique

| **Rebecca Martell**, clinicienne agréée, Unité de l'analyse du rendement occupationnel (OPAU), Université de l'Alberta

Edward Riley, professeur distingué, psychologie; directeur, Centre de tératologie comportementale, Université de San Diego

Marguerite Trussler, présidente, Société des alcools et des loteries de l'Alberta

Lee Ann (Weaver) Tyrrell, gestionnaire de projet, stratégie (initiale) provinciale de lutte contre l'ETCAF de l'Alberta/provinces des Prairies; première directrice, Yellowhead Tribal Services Agency; à la retraite

Conférenciers et thèmes

Qu'est ce que l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) et comment pose-t-on un diagnostic?

Vue d'ensemble de l'ETCAF

Gail Andrew, *membre du Conseil d'administration du Canada Northwest FASD Research Network; chef des opérations médicales – Pédiatrie; directrice médicale – services cliniques liés à l'ETCAF et consultante en pédiatrie, Programmes de pédiatrie, Hôpital de réadaptation Glenrose*

Une perspective nationale

Myles Himmelreich, *directeur des programmes, Fondation canadienne de l'ETCAF*

Connaissons-nous la prévalence et l'incidence de l'ETCAF au sein de diverses populations et le compte rendu de ces données peut-il être amélioré?

Prévalence et incidence en Alberta et au Canada

Suzanne Tough, *directrice scientifique, Alberta Centre for Child, Family and Community Research*

Prévalence et incidence sur la scène internationale

Philip May, *professeur de sociologie et professeur de médecine familiale et communautaire, Université du Nouveau-Mexique; chercheur principal, Centre d'études sur l'alcoolisme, la toxicomanie et les dépendances (CASAA)*

Portée et incidence sur le développement de l'enfant

Ben Gibbard, *pédiatre du développement, Hôpital pour enfants de l'Alberta; professeur adjoint, Département de pédiatrie, Faculté de médecine, Université de Calgary*

Profil des mères d'enfants atteints de l'ETCAF

Susan Astley, *professeure d'épidémiologie et de pédiatrie, Université de Washington; directrice, Washington State Fetal Alcohol Syndrome Diagnostic and Prevention Network*

Facteurs génétiques prédisposants

Albert Chudley, *directeur des affaires médicales en génétique et en métabolisme, Autorité régionale de la santé de Winnipeg; professeur, Département de pédiatrie, Université du Manitoba*

Mécanismes directs et indirects des lésions cérébrales causées par l'alcool

Joanne Weinberg, *professeure et professeure distinguée et doyenne par intérim du Département des sciences cellulaire et physiologique, Université de la Colombie-Britannique*

Quelles sont les conséquences de l'ETCAF pour les personnes atteintes, leur famille et la société?

Répercussions économiques pour les personnes atteintes et les familles

Philip Jacobs, *professeur, Département de médecine, Division de la gastro-entérologie, Université de l'Alberta; directeur des Collaborations, Institute of Health Economics*

Conséquences pour la communauté

Mary Berube, *directrice, Initiatives intergouvernementales, Division des services de soutien au Ministre, ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Alberta*

Répercussions sur l'utilisation du système dans les foyers d'accueil

Linda Burnside, *directrice administrative adjointe, Programmes pour les personnes handicapées, Services à la Famille et Logement Manitoba*

Co-morbidités avec les troubles de santé mentale chez une personne atteinte de l'ETCAF

Dan Dubovsky, *spécialiste de l'ETCAF à la Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA), FASD Center for Excellence*

Conséquences pour les communautés appuyant des adultes atteints de l'ETCAF

Diane Malbin, *directrice administrative, Fetal Alcohol Syndrome Consultation, Education and Training Services (FASCET Inc)*

Comment peut-on prévenir l'ETCAF?

Initiatives portant sur la période préalable à la conception

Lola Baydala, *professeure agrégée de pédiatrie, Université de l'Alberta*

Inventaire des campagnes de prévention primaire

Robin Thurmeier, *chercheur en ressources sur l'ETCAF, Saskatchewan Prevention Institute*

Perspective des médecins de premier recours

June Bergman, *professeure agrégée, Département de médecine familiale, Faculté de médecine et de dentisterie, Université de Calgary*

Programmes d'encadrement pour les mères à risque

Nancy Whitney, *directrice clinique, Programme d'aide aux parents et aux enfants du Comté de King, Université de Washington*

Forces et appui : la perspective des femmes

Amy Salmon, *directrice administrative, Canada Northwest FASD Research Network; professeure clinicienne adjointe, École de la santé de la population et de la santé publique, Faculté de médecine, Université de Colombie-Britannique*

Prévention de l'ETCAF : une stratégie générale en matière de santé des femmes

Nancy Poole, *agrégée de recherche, Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Colombie-Britannique; conseillère en recherche, Les femmes et les problèmes de consommation d'alcool et d'autres drogues, Hôpital pour les femmes de la Colombie-Britannique*

Quelles politiques pourraient appuyer plus efficacement les personnes atteintes de l'ETCAF et leur famille tout au long de leur vie?

Appui du système d'éducation, des parents et de la communauté

Frank Oberklaid, *directeur, Centre de santé communautaire des enfants, Hôpital Royal pour les enfants, et professeur de pédiatrie, Université de Melbourne*

Faire passer la responsabilité de la personne aux communautés de soins

Audrey McFarlane, *directrice administrative, Lakeland Centre for Fetal Alcohol Spectrum Disorder*

Politique sur l'éducation

Elizabeth Bredberg, *conseillère en éducation Consultant, Bredberg Research and Consulting in Education*

Développement des aptitudes à la vie quotidienne : éducation, rôle parental et encadrement familial

Claire Coles, *professeure, Département de psychiatrie, des sciences du comportement et de pédiatrie, École universitaire de médecine Emory; directrice, Clinique d'alcoolisation fœtale et d'exposition aux drogues, Centre d'autisme Marcus, Hôpital pédiatrique d'Atlanta*

Les stades de vie et les transitions

Brenda Bennett, *directrice administrative, FASD Life's Journey Inc.*

Services sociaux et correctionnels

Sharon Brintnell, *professeure, Département d'ergothérapie, et directrice, Unité de l'analyse du rendement occupationnel, Faculté de médecine de réadaptation, Université de l'Alberta*

Traitement de l'ETCAF

John McLennan, *professeur adjoint, Départements des sciences de la santé communautaire, de psychiatrie et de pédiatrie, Université de Calgary*

Questions relatives à la justice

Mary Kate Harvie, *juge en chef adjointe, Cour provinciale du Manitoba*

Élaboration de politiques sur l'ETCAF

Dorothy Badry, *professeure adjointe, Faculté du travail social, Université de Calgary*

Quelles autres recherches sur l'ETCAF sont-elles requises?

Santé et politique sociale

Sterling Clarren, *chef de la direction et directeur scientifique, Canada Northwest FASD Research Network; professeur de clinique en pédiatrie, Faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique; professeur de clinique en pédiatrie, École de médecine, Université de Washington*

Cliniques

Sara Jo Nixon, *professeure, Département de psychiatrie, Université de la Floride, Clinical and Translational Science Institute, Biobehavioral Core*

Santé et bien-être des enfants

Bruce Perry, *attaché supérieur de recherches, The Child Trauma Academy*

Comité de planification

Egon Jonsson, directeur administratif et chef de la direction, Institute of Health Economics

Amanda Amyotte, Agente de projet, Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Alberta

Mary Berube, directrice, Initiatives intergouvernementales, Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Alberta

Laurie Beverley, directrice administrative, Traitements et soutiens communautaires, ministère de la Santé de l'Alberta

Jewel Buksa, présidente, BUKSA Conference Management and Program Development

Corine Frick, directrice, Programme de santé périnatale de l'Alberta

Tara Hanson, directrice des opérations, Alberta Centre for Child, Family and Community Research

Braden Hirsch, directeur par intérim, Partenariats communautaires, Ministère du Soutien aux aînés et aux collectivités de l'Alberta

Marty Landrie, directeur administratif par intérim, Poundmaker's Lodge

Rhonda Lothammer, directrice des communications, Institute of Health Economics

Thanh Nguyen, économiste de la santé, Institute of Health Economics

Julie Peacock, directrice, Soins primaires, Interventions auprès des enfants et des adolescents, ministère de la Santé de l'Alberta - Toxicomanies et santé mentale

Nancy Reynolds, présidente et chef de la direction, Alberta Centre for Child, Family and Community Research

Kesa Shikaze, gestionnaire de projet, Vie saine, Ministère de la Santé et du Bien-être de l'Alberta

John Sproule, directeur principal des politiques, Institute of Health Economics

Melissa Waltner, adjointe administrative, Institute of Health Economics

Comité scientifique

Gail Andrew, membre du conseil d'administration, Canada Northwest FASD Research Network; responsable du centre médical – pédiatrie, directrice médicale – Services cliniques sur l'ETCAF et consultante en pédiatrie, Programmes de pédiatrie, Hôpital de réadaptation Glenrose

June Bergman, professeure agrégée, Département de médecine familiale, Faculté de médecine et de dentisterie, Université de Calgary

Sterling Clarren, chef de la direction et directeur scientifique, Canada Northwest FASD Research Network

Corine Frick, directrice, Programme de santé périnatale de l'Alberta

Denise Milne, gestionnaire principale, Initiatives sur l'ETCAF/ santé mentale des enfants, ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Alberta

Hannah Pazderka, directrice de la recherche, CASA Child, Adolescent and Family Mental Health

Nancy Reynolds, présidente et chef de la direction, Alberta Centre for Child, Family and Community Research

John Sproule, directeur principal des politiques, Institute of Health Economics

Bonnie Stonehouse, coordinatrice, Élaboration des programmes à l'intention des personnes handicapées, ministère du Soutien aux aînés et aux collectivités de l'Alberta
Melissa Waltner, adjointe administrative, Institute of Health Economics

Comité des communications

Roxanne Dubé Coelho, agente de relations publiques, ministère des services à l'enfance et à la jeunesse de l'Alberta

Rhonda Lothammer, Gestionnaire des communications, Institute of Health Economics
Jewel Buksa, Présidente, BUKSA Conference Management and Program Development

Déclaration

Il a été déterminé que tous les membres du jury qui ont participé à cette conférence et contribué à la rédaction du présent énoncé n'ont aucuns conflits d'intérêts financiers ou scientifiques, et tous ont signé des formulaires attestant de ce fait. Contrairement aux conférenciers experts qui présentent des données scientifiques à la conférence, les personnes invitées à participer au panel d'établissement du consensus font l'objet d'un examen avant leur sélection fin de s'assurer qu'ils ne favorisent pas une position de représentation concernant le thème.

Les questions ou commentaires peuvent être adressés à :

Institute of Health Economics
1200, 10405 Jasper Avenue
Edmonton (Alberta) Canada T5J 3N4

Tél. 780.448.4881 Téléc. 780.448.0018
info@ihe.ca

www.ihe.ca