



Le trouble du spectre de l'alcoolisation foétale (TSAF)
**Guide pour les intervenant.e.s judiciaires,
parajudiciaires et sociojudiciaires**



Pour favoriser le soutien et la protection de **Théo, Stéphanie, Alice et Félix**

Loubier-Morin Louise, 2023, *Pour favoriser le soutien et aider à la protection de Théo, Stéfanie, Alice et Félix, un guide sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) pour les intervenant-e-s judiciaires, parajudiciaires et sociojudiciaires* Alcoolisationfoetale.com, URL : www.alcoolisationfoetale.com, 2023

*Ce guide est dédié à la mémoire de Philippe Dehaene.
Pédiatre et chercheur (France), avec constance, délicatesse et dévouement, il
a consacré sa vie depuis 1973 à faire connaître le TSAF.
Premier à écrire un livre en français sur le sujet, La grossesse et l'alcool, on lui
doit l'appellation « syndrome d'alcoolisation fœtale », ainsi que des
recherches et collaborations internationales.*

*Il a fait l'honneur au Québec d'accepter de venir partager ses connaissances
lors de la conférence francophone internationale sur le TSAF, tenue à Québec
en 2004.*

Recherche documentaire et rédaction : Louise Loubier-Morin
Soutien au projet pour les Premières-Nations : Tina Mapachee
Direction du projet : Colombe Turcotte, APEDAH et plus Beauce-Etchemins
Page couverture : créée par Katsch Design

© Louise Loubier-Morin ; publié par APEDAH et plus Beauce-Etchemins, Québec, 2023

Il est permis de télécharger ce document et de le photocopier pour le distribuer aux conditions suivantes : la reproduction doit être identique et sans altération, les noms de l'auteur, Louise Loubier-Morin, du site Internet, Alcoolisationfoetale.com, et de l'éditeur, APEDAH et plus Beauce-Etchemins, doivent être apparents, et sa distribution doit être faite à titre gratuit. **La vente de la reproduction de ce document est interdite.**

Il est également interdit de traduire ce document sauf sur autorisation écrite de l'auteur.

Le projet Pour Théo, Stéfanie, Alice et Félix : la trousse à outils du TSAF !
a vu le jour grâce au soutien financier de l'Office de la protection des
personnes handicapées du Québec, dans le cadre de son programme de
soutien aux organismes de promotion.

Office des personnes
handicapées
Québec 



Table des matières

Préface	5
Qui sommes-nous ?	6
	8
SECTION A : LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FOETALE	
1. Qu'est-ce que le trouble du spectre de l'alcoolisation foétale (TSAF) ?	9
Bref résumé chronologique des découvertes scientifiques concernant l'alcool et le TSAF	
Le TSAF : un trouble à facettes neurologiques multiples	
Le TSAF : très connu au Canada, méconnu au Québec	
Prévalence du TSAF au Québec	
2. TSAF : diagnostic.	18
Le TSAF : 2 sous-diagnostic - une catégorie non-diagnostique	
Comment obtenir un diagnostic au Québec	
Les difficultés reliées à la confirmation d'exposition prénatale à l'alcool	
Quel.le.s spécialistes ?	
Que faire s'il est impossible d'obtenir un diagnostic ?	
Quand un TSA devient un TSAF	
Comorbidités	
Impact de l'absence de diagnostic de TSAF : les enjeux secondaires	
Les préjugés : le TSA est un trouble d'« Indiens », l'autisme, un trouble de « Blancs »	
3. Profil du TSAF	27
Manifestations du TSAF dans les 10 domaines du développement neurologique	
Maturation lente et dysmaturité	
Les besoins de base et le développement psychomoteur	
La scolarisation	
La transition à l'âge adulte	
Les forces	



SECTION B : LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE EN CONTEXTE LEGAL	36
4. Avoir un TSAF dans l'univers de la justice criminelle Lourd fardeau de victimisation, que le système judiciaire amplifie Indices de TSAF chez les personnes qui commettent un délit ou sont des victimes Stratégies à privilégier	37
5. Le TSAF et la protection de la jeunesse	54
ANNEXES	66
Aide-mémoire : critères diagnostiques TSAF <i>avec</i> traits faciaux caractéristiques Aide-mémoire : critères diagnostiques TSAF <i>sans</i> traits faciaux caractéristiques Grille pour favoriser le dépistage	
Bibliographie du guide et du site Alcoolisationfoetale.com et autres sources	74
Notes	80



Préface

Pour Théo, Stéphanie, Alice et Félix : la trousse à outils du TSAF est un projet qui est né au printemps 2021 de la volonté de Louise et Colombe, deux professionnelles des services de santé et services sociaux, qui sont aussi deux mères d'enfants adultes vivant avec le TSAF, Stéphanie et Jean-Pierre. Nos buts : continuer à faire connaître le TSAF, mais surtout outiller les parents et toutes les personnes susceptibles de donner des services aux enfants, adolescent.e.s et adultes qui vivent malgré eux.elles avec cette condition.

Pourquoi ? Parce que le TSAF est encore grandement méconnu au Québec, dans un pays majoritairement anglophone qui, paradoxalement, est un chef de file en matière de TSAF.

Voici donc le quatrième guide d'une série de six, *Pour favoriser le soutien et aider à la protection de Théo, Stéphanie, Alice et Félix, un guide sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) pour les intervenant-e-s judiciaires, parajudiciaires et sociojudiciaires.* Il est conçu **pour sensibiliser et informer le personnel œuvrant dans les services sociojudiciaires à la réalité et aux besoins des personnes** exposé.e.s à l'alcool avant leur naissance, et qui en portent les séquelles.

Ce guide s'inscrit dans la trousse à outils *Pour Théo, Stéphanie, Alice et Félix* qui comprend un site internet, six guides, un conte, et des documents utiles au dépistage, tous accessibles et téléchargeables gratuitement sur www.alcoolisationfoetale.com.

Nous remercions chaleureusement l'Office des personnes handicapées du Québec pour son soutien financier, sans lequel le projet n'aurait pas pu être réalisé.

Louise et Colombe



Qui sommes-nous ?

Louise Loubier-Morin

Pour l'avenir de sa fille Stéfanie, Louise a commencé à s'impliquer dans la sensibilisation et la prévention du TSAF depuis que leurs routes se sont croisées à l'automne 1991. Stéfanie, abandonnée, a eu l'incroyable chance de recevoir un diagnostic de « syndrome d'alcoolisme fœtal » dans les jours suivants sa naissance et son signalement à la DPJ. Elle est adoptée plusieurs mois plus tard par Luc et Louise, « ses parents pour la vie ».

Bachelière en criminologie (1975) et en droit (1996), Louise a travaillé pendant 35 ans dans les domaines de la protection de la jeunesse, de l'adoption et des jeunes contrevenants, et accessoirement en dépendances. D'abord criminologue clinicienne dès 1975 dans une équipe d'évaluation pour le bénéfice de Cour du Bien-être social, elle devient ensuite coordonnatrice clinique et évaluatrice au sein de la DPJ naissante (1979) dans le secteur des Jeunes contrevenants, puis en 1989, déléguée au DP et agente de liaison au Tribunal de la jeunesse, ce qui l'amène à travailler plus étroitement avec les juges, les procureurs de la Couronne et de la défense. Par la suite, de 1991 jusqu'à 2010, elle travaille comme réviseure dans le cadre de la Loi de la Protection de la jeunesse, et accessoirement en adoption.

Constatant que le TSAF est une condition totalement ignorée au Québec, Louise fonde en 1998, avec son conjoint, Luc Roy, et une enseignante, Thérèse Poulin, le premier organisme québécois dédié au TSAF, qu'elle a quitté en 2021. Pendant toutes ces années, elle a assisté à des symposiums sur le TSAF au Canada et aux États-Unis, et secondée par Luc, organisé au Québec des conférences et des colloques, élaboré le contenu et dispensé, pendant plus de 450 heures, différentes présentations Power Point pour des ateliers et des formations sur le TSAF. De 2001 à 2004, elle a aussi conçu et réalisé *La Boite à Outils*, un projet triennal subventionné par l'Agence de santé publique du Canada, pour créer des documents et des événements, dont une conférence internationale, afin d'informer les francophones sur l'alcoolisation fœtale. Auteure du livre *Enfants de l'alcool* (2004) et de différents articles sur le TSAF, elle a collaboré à plusieurs reportages sur le sujet dans les médias nationaux, provinciaux et locaux et travaillé sur des tables rondes nationales, notamment avec Justice Canada.

Colombe Turcotte

Directrice de l'APEDAH et plus Beauce-Etchemins, dans lequel elle est impliquée depuis ses débuts en 2001, et infirmière ayant travaillé en néonatalogie et aux services d'urgence, Colombe est l'étoile que la vie a mise sur la route de Jean-Pierre, un poupon lourdement affecté par l'alcoolisation fœtale. Rapidement, Colombe et Gérard l'adoptent; infatigable et déterminée, Colombe s'investit dans la sensibilisation de ce qu'on appelait auparavant le syndrome alcoolo-fœtal. Elle est à l'origine du premier reportage sur les effets de l'alcoolisation fœtale diffusé en français par la Société Radio-Canada au Canada en 1991, alors que Jean-Pierre n'avait que 4 ans. Comme directrice de l'APEDAH et plus Beauce-Etchemins,



Colombe siège sur plusieurs tables de concertation et est en constante recherche d'information et de ressources pour soutenir la clientèle de son organisme, des enfants ayant divers troubles neurodéveloppementaux dont un TSAF.

Tina Mapachee

Anicinapek8e, Tina travaille en contexte autochtone principalement en Abitibi dans le domaine du travail social à titre d'intervenante sociale, d'intervenante sociojudiciaire, chargée de projet et gestionnaire, depuis de nombreuses années, tant au sein des communautés qu'en milieu urbain. Également mentore, chroniqueuse pour Radio-Canada et coordonnatrice du programme Jeunes ambassadeurs de l'organisme Puamun Meshkenu, Tina est une femme engagée pour le mieux-être de sa communauté et de l'ensemble des Premières-Nations ; elle s'intéresse particulièrement aux questions autochtones en lien avec la situation des enfants et des femmes, les droits autochtones et la protection du territoire. Elle a accepté d'apporter son regard sur l'élaboration de la trousse à outils afin qu'elle réponde le mieux possible aux réalités des Premières Nations.



SECTION A

Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale
(TSAF)



1. Qu'est-ce que le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) ?

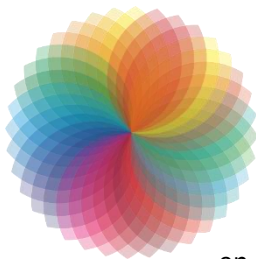
L'**alcoolisation fœtale** est le processus par lequel les cellules d'un embryon et du fœtus entrent en contact avec l'alcool pendant et peu après que la future mère en consomme. Ce processus qui, de l'angle de l'embryon et du fœtus, est subi et donc non volontaire, **risque** de nuire à leur développement.

9

Le **trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF)** est le terme **diagnostique** qui désigne la condition **permanente** causée à une personne parce qu'elle a été **exposée à l'alcool avant sa naissance**.

Divers facteurs influencent l'impact qu'aura l'alcool sur le bébé en formation. C'est pourquoi nous parlons de « **risques** » **associés à l'exposition prénatale à l'alcool (EPA)**. Plus l'exposition à l'alcool est grande, et plus elle est fréquente, plus les risques sont élevés pour la grossesse, l'embryon et le fœtus. L'alcool au cours de la grossesse peut donc contribuer directement à la naissance de personnes qui présenteront **soit des anomalies particulières, soit un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF)**.

Cependant, de tous les organes, le cerveau est celui qui est le plus vulnérable aux effets toxiques de l'alcool. Un des mécanismes d'action de l'alcool est de causer la mort des cellules. Selon certaines recherches, des dommages cérébraux peuvent même survenir avec des quantités d'alcool qui ne seraient pas suffisamment importantes pour causer des lésions aux autres organes.



L'ampleur des dommages causés par l'alcoolisation fœtale est variable, allant de légère à sévère. C'est pourquoi on parle de **spectre**.

Nul ne peut donc prédire ou prévoir l'issue d'une grossesse alcoolisée en raison de la grande diversité des variables en jeu. En outre, **aucun seuil sécuritaire d'exposition** à l'alcool garantissant **l'absence de risque** pour l'embryon et le fœtus n'a pu être établi.

C'est pourquoi **un consensus de plus en plus universel** se dessine depuis les dernières années entourant le message de santé publique : **une grossesse sans alcool** est le seul moyen de prévenir chez l'enfant à naître les anomalies et troubles de l'alcoolisation fœtale.



Un bref résumé chronologique des découvertes scientifiques concernant l'alcool et le TSAF

De la préhistoire à aujourd'hui.

- ✓ Les humains fabriquent et consomment de l'alcool depuis des millénaires.
- ✓ Des mises en garde sur les dangers de l'alcool pour l'enfant à naître sont émises dans différentes cultures depuis l'Antiquité.

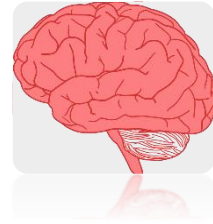


- ✓ Le début de la Révolution industrielle anglaise, vers 1720, a permis de produire des alcools *distillés*, contenant par conséquent un fort pourcentage d'alcool pur, contrairement aux boissons fermentées en usage jusque-là : s'en est suivie la tristement célèbre épidémie de gin, immortalisée par cette estampe de William Hogarth (Gin Lane, 1751). Elle serait la cause de la mort avant l'âge de 5 ans de 75% des bébés nés à cette époque.

- ✓ L'alcool ingéré par la mère traverse le placenta et se retrouve au moins en même proportion, parfois davantage, dans le corps du fœtus.
- ✓ L'alcool consommé se retrouve dans le lait maternel.
- ✓ L'alcoolisation maternelle est la cause d'anomalies spécifiques chez l'embryon et le fœtus.
- ✓ L'exposition à l'alcool pendant la grossesse a un impact négatif sur le système nerveux de l'enfant à naître.
- ✓ La consommation maternelle est une cause importante de naissances prématurées, de déficit intellectuel, de retards et de troubles de comportement.
- ✓ Les recherches animales confirment que l'exposition à l'alcool sur les embryons et les fœtus des mammifères et des oiseaux a des conséquences similaires à celles qui sont observées chez les humains.
- ✓ L'exposition prénatale à l'alcool cause une embryofœtopathie spécifique découverte dans quelques pays entre 1955 et 1971, et qui a porté différentes appellations : syndrome alcoolo-fœtal, syndrome d'alcoolisme fœtal, syndrome d'alcoolisation fœtale. Depuis 2015, cette embryofœtopathie correspond au Canada à « TSAF avec traits faciaux caractéristiques.



Le TSAF : un trouble à facettes neurologiques multiples



- **Trouble neurodéveloppemental.**

Parce qu'il entrave le développement de la personne. Les dommages, s'ils surviennent, sont observables assez rapidement sur le développement de l'enfant, souvent bien avant l'entrée scolaire. Le TSAF fait donc partie de la grande catégorie des **troubles neuro-développementaux**.

- **Trouble neurocomportemental**

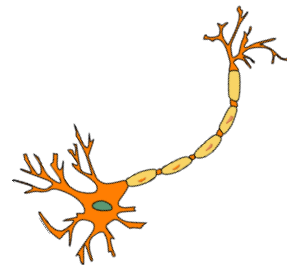
Parce que les atteintes du système nerveux central causées par l'alcool auront des **répercussions sur le comportement** de la personne, tant envers elle-même que dans ses interactions avec les autres et l'environnement.

- **Trouble neurocognitif**

Parce que différentes fonctions cognitives peuvent être affectées par l'effet de l'alcool sur le développement du système nerveux central :

- s'organiser, planifier et réagir à des situations, banales ou non, qui surgissent dans le quotidien, s'orienter dans l'espace et dans le temps
- savoir comment interagir avec les autres, les comprendre et décoder correctement leurs émotions et les messages qu'ils envoient
- se concentrer
- se souvenir

Pourquoi lit-on souvent dans la littérature anglophone que le TSAF est une blessure du cerveau (« brain injury ») ?



Parce que c'est le cas. L'alcoolisation fœtale peut altérer plusieurs structures du système nerveux central, les plus vulnérables étant :

- le cervelet (*coordination motrice et équilibre, comportements, mémoire*)
- les ganglions de la base (*mémoire spatiale et comportements*)
- le corps calleux (*transfert de l'information entre les 2 hémisphères du cerveau*)
- l'hippocampe (*mémoire et émotions*).

Elle peut aussi affecter la neurotransmission, soit la transmission des informations entre les neurones.

Ce n'est pas parce qu'on ne les voit pas que ces blessures ne sont pas là.



Chaque enfant, chaque adulte, qui a un TSAF est unique. Que notre langage souligne leur individualité et leurs forces.

Les dommages causés par l'alcoolisation fœtale varient grandement en raison de plusieurs facteurs, tel que mentionné précédemment. C'est pourquoi certaines personnes seront très affectées, d'autres beaucoup moins, et entre ces deux extrêmes, une infinité de variations. Par conséquent, il importe de se rappeler **que toutes les personnes atteintes d'un TSAF ne vivront pas les mêmes défis et n'auront pas les mêmes besoins**. Et n'auront pas les mêmes forces. Mais elles sont *uniques*.



Le TSAF : très connu au Canada, méconnu au Québec

Le TSAF est une condition reconnue par les instances gouvernementales dans la majorité des provinces et territoires canadiens. Il y existe donc au Canada de nombreux documents d'information et des programmes mis sur pied pour aider les personnes qui ont un TSAF. Grâce à cette expertise et à la préoccupation de chercheurs, le Canada est un des pays où il se fait le plus de recherche sur le TSAF. Jusqu'à présent, ce n'est pas le cas au Québec, où il se fait en conséquence peu de dépistage.

Au Québec, cette condition reste donc méconnue et à ce jour, sauf un avis national de santé publique (2016), il n'existe ni de plan national de prévention du TSAF ni de plan d'action pour les personnes atteintes.

En octobre 2016, le Directeur national de santé Publique du Québec, dans son *Avis de non-consommation d'alcool pendant la grossesse*, écrivait en effet :

Le Québec est la province au Canada où le taux de consommation d'alcool durant la grossesse est le plus élevé, soit 25,6 % selon les plus récentes données (1993 à 2008) en la matière provenant de Statistique Canada. Ce taux est un peu plus que le double de la moyenne d'autres provinces canadiennes. Selon une autre enquête, soit celle de l'Institut de la statistique du Québec menée en 2006, la proportion de mères ayant consommé de l'alcool durant la grossesse était de 34,1 % concernant l'ensemble du Québec.



Nous pouvons raisonnablement émettre l'hypothèse que la prévalence du TSAF est probablement, par conséquent, plus élevée parmi la population québécoise qu'ailleurs au Canada.

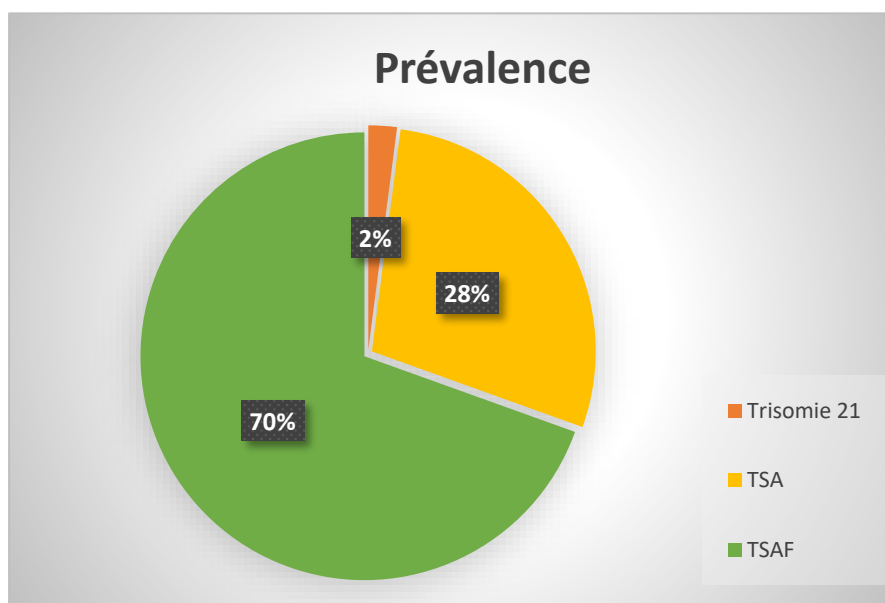
Prévalence du TSAF au Québec

La prévalence du TSAF n'est pas établie. Une étude récente, réalisée en 2014 en Alberta, estime que l'incidence du TSAF serait de 14,2 à 43,8 personnes pour 1 000 naissances

Directeur de la Santé publique du Québec, Avis de santé publique sur la non consommation d'alcool pendant la grossesse, MSSS, 2016

13

Tableau comparatif de prévalence- Québec



Sources :

La prévalence de la trisomie 21 au Canada : 0,13%, ASPC

La prévalence du TSA au Québec : 0,7 à 1,8 %, INSPQ, 2017

La prévalence du TSAF au Canada : 1,4 à 4,4 %,

Savez-vous...

- Que les **interventions traditionnelles** sont peu efficaces avec une personne qui a un TSAF ?
- Que l'alcoolisation foetale est la **première cause chimique de déficience intellectuelle** ?



- Que **20 % des personnes qui ont un TSAF ont une déficience intellectuelle**, la plupart du temps légère ?
- Que des **pédiatres au Québec émettent un diagnostic de TSA pour des enfants qui ont en fait un TSAF ?** (Bernier, J, TVA et Journal de Québec, octobre 2019-republié par FASD TSAF Ontario [De faux diagnostics pour obtenir des services | FASD Information for Ontario \(fasdinfoatsaf.ca\)](#))
- Qu'une étude réalisée aux États-Unis révèle que près de **29 % des jeunes vivant en familles d'accueil et orienté.e.s vers une clinique de santé mentale ont un TSAF**, et que dans 85,6% des cas, cette condition n'avait jamais été diagnostiquée auparavant ? (Chasnoff, 2015)
- Que le **nombre d'enfants ayant un TSAF** -diagnostiqué ou non- et recevant des services sociaux constitue **au moins 3 à 11 % de la clientèle globale de ce réseau ?** (CanFASD, janvier 2020), mais que **83 % de ces enfants ne bénéficient pas du diagnostic de leur condition.**
- **Qu'une fois pris.e.s en charge en protection de la jeunesse**, ces enfants sont placé.e.s plus tôt que celles et ceux qui n'ont pas de TSAF, passent la majorité de leur vie placé-e-s et ne réintègrent en général jamais leur milieu familial biologique avant leur majorité ? (Fusch, 2009)

ENFANTS EN FAMILLES D'ACCUEIL	sans TSAF	avec un TSAF
Âge moyen au début du 1 ^{er} placement	3.5 ans	2.5 ans
Âge moyen lors de la décision de placement à majorité	6 ans	4 ans
Pourcentage de leur vie en situation de placement	59%	73%

(Don Fuchs, étude réalisée au Manitoba publiée en 2009)

- Qu'entre **72 %** (Astley, 1997) et **80%** (Burd, 2001) des enfants qui ont un TSAF, diagnostiqué.e.s ou non, **ne vivent pas avec leurs parents biologiques** mais en familles d'accueil, d'adoption ou dans la famille élargie ?
- Que la **proportion d'enfants avec un TSAF et placé.e.s en familles d'accueil est 10 fois supérieure à la population en général ?** (NOFAS, 2020)
- Que les enfants avec un TSAF sont **surreprésenté.e.s dans le réseau des familles d'accueil** : en effet, **70 % des enfants placé-e-s en familles d'accueil ont**

Parmi les enfants en familles d'accueil ou d'adoption qui ont été exposé.e.s à l'alcool, 80% avaient un TSAF mais aucun diagnostic avant les évaluations pour fins de recherche. Parmi les 20% qui en avaient reçu un, 6,5 % étaient mal diagnostiqué.e.s.
(Chasnoff, 2015)



été exposé-e-s à l'alcool avant leur naissance, sans nécessairement avoir un diagnostic ? (NOFAS, 2012)

- Qu'une proportion importante de personnes qui ont un TSAF et **deviennent sans abri ont reçu des services sociaux avant leur majorité** ? (Brady, 2015)
- Que les **comorbidités psychiatriques** les plus fréquentes chez les mères à risque de **mettre au monde un enfant avec un TSAF** sont la *dépression, l'état de stress post-traumatique, l'anxiété* avec ou sans attaque de panique, les *troubles bipolaires* et les *troubles psychotiques* ?
- Que **80 % des femmes enceintes à risque de donner naissance à un enfant avec un TSAF sont aux prises avec au moins un de ces problèmes de santé mentale** avant leur accouchement ? (Singal, 2017)
- Que les mères biologiques d'enfants qui ont un TSAF sont **plus à risque de suicide** ? (Singal, 2017)
- Que **38 % des mères biologiques d'enfants qui ont un TSAF ont elles-mêmes été exposées à l'alcool** en grande quantité avant leur naissance, et que parmi ces mères, plusieurs présentent des traits caractéristiques du TSAF ? (Motherisk, Toronto, 2003) ?
- Que ceci est corroboré par une seconde recherche concluant que **les grands-mères maternelles biologiques** ayant des petits-enfants atteints du **SAF¹ présentaient des taux significativement plus élevés de consommation d'alcool** et de problèmes médicaux liés à l'alcool que les grands-mères d'enfants n'ayant pas le SAF (ÉU, 2008).
- Qu'on estime que **la prévalence d'hommes et de femmes qui ont un TSAF et sont en même temps aux prises avec des problèmes de dépendance** à l'alcool ou aux drogues est de **37 %** ? (Popova, 2013)
- Que **63 % des adultes ayant un TSAF ont de la difficulté à se trouver un emploi, et 72 %, de la difficulté à le maintenir** ? (Makela, 2018)
- Que le Québec, ainsi que le Nunavut, sont les seules entités au Canada qui **n'offrent pas de programmes d'accès et soutien à l'emploi pour les personnes qui ont un TSAF** ? (CanFASD, 2022)

*Nous avons davantage de certitude maintenant que le TSAF est une **condition qui peut affecter n'importe qui, peu importe la race, l'origine ethnique et le statut socioéconomique.***

Dre Svetlana Popova, chercheure canadienne spécialisée dans le TSAF, 2018

(Les soulignés, de l'auteure)

¹ Cette recherche date de 2008. Le SAF correspond aujourd'hui au TSAF avec traits faciaux caractéristiques.



- Que **80 %** des personnes qui ont un TSAF s'avèrent **incapables de vivre de façon autonome** sans soutien ?
- Qu'une étude albertaine réalisée en 2014-2015 nous fournit un **portrait sommaire des personnes ayant un TSAF en situation d'itinérance** à Calgary en 2014-2015 :

POPULATION : 9 HOMMES ET 7 FEMMES avec un TSAF. ÂGE MOYEN : 41 ANS. NOMBRE MOYEN D'ANNÉES D'ITINÉRANCE : 12,5 ANS	%
Aux prises avec des problèmes de dépendance	93
Bénéficiaires d'aide sociale	81
Souffrant de problèmes de santé mentale	63
Souffrant de problèmes physiques	50
Connu.e.s dans le réseau des services sociaux avant leur majorité	50



ET que les personnes qui ont un TSAF sont surreprésentées dans le système judiciaire, en milieu de garde et dans le milieu carcéral ?

- Dans la clientèle des **Directeurs provinciaux (LSJPA)**, on estime qu'entre **11 et 23 % de ces jeunes ont un TSAF?** (CanFASD, 2018)
- **23 % des jeunes dans une unité psychiatrique en attente d'une évaluation psychologique ou psychiatrique suite à une arrestation ont un TSAF**, et 95 % de ce groupe avec un TSAF « invisible », i.e. **sans traits faciaux caractéristiques?** (Conry, 2007)
- **11.7 % des jeunes placés en vertu de la LSPJA** en milieux de garde, ouverts ou fermés **ont un TSAF** (Murphy et coll, 2005)
- Entre **10 et 18 % des adultes dans le système correctionnel au Canada ont un TSAF ?** (CanFASD, 2018)
- **9.9 % des adultes masculins incarcérés en milieu pénitentiaire à sécurité moyenne ont un TSAF ?** (McPherson et coll., 2005)
- Les **mécanismes et les programmes de contrôle sont inefficaces pour contrer la récidive avec une personne qui a un TSAF et contribuent même à leur maintien dans le système judiciaire**

- **72 % des personnes atteintes de TSAF ont été victimes d'abus physiques, sexuels ou émotionnels ?**

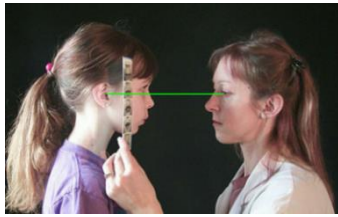


En bref le TSAF...

- Terme générique désignant un trouble neurodéveloppemental identifié en 1968 (France) et en 1971 (États-Unis)
- Englobe le spectre, le continuum d'effets variés attribuables à l'exposition prénatale à l'alcool
- Conséquence d'une alcoolisation passive du fœtus : le fœtus n'est pas alcoolique (donc « alcoolisme fœtal » est une appellation totalement erronée).
- Handicap souvent invisible : 80 % des personnes atteintes de TSAF ont une apparence normale.



2. TSAF: diagnostic



en 2015.

En 2005, des spécialistes canadiens se sont entendus sur un portrait des caractéristiques du TSAF et la façon de le diagnostiquer. Ces lignes diagnostiques ont été révisées

On ne dit plus au Canada depuis AU MOINS la révision de 2015:

Syndrome alcoolo-fœtal, syndrome d'alcoolisme fœtal et syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF et SAF partiel)

Effets de l'alcoolisme fœtal ou de l'alcoolisation fœtale (EAF)

Trouble neuro-neurodéveloppemental lié à l'alcool (TNDLA).

18

Le TSAF :

2 sous-diagnostic - une catégorie non-diagnostique (2015)

- **Diagnostiques de TSAF :**

1) TSAF avec traits faciaux caractéristiques ou TFC (parfois appelés aussi *traits faciaux sentinelles*) :

- Présence de déficits dans au moins 3 domaines du développement neurologique décrits à la page suivante;
- Présence simultanée de ces 3 traits faciaux :



- petite ouverture des yeux
- philtrum plat (« le creux » entre le nez et la lèvre supérieure)
- lèvre supérieure mince.

Ou pour un bébé, une microcéphalie

2) TSAF sans traits faciaux caractéristiques ou sans TFC.

- Présence de déficits dans au moins 3 domaines du développement neurologique décrits à la page suivante;
- ET une confirmation que la mère biologique a consommé de l'alcool pendant la grossesse est requise.

- **Risque de « trouble neurodéveloppemental et de TSAF associé à l'exposition prénatale à l'alcool ».**

Ce n'est pas un diagnostic, mais un signal d'alarme.

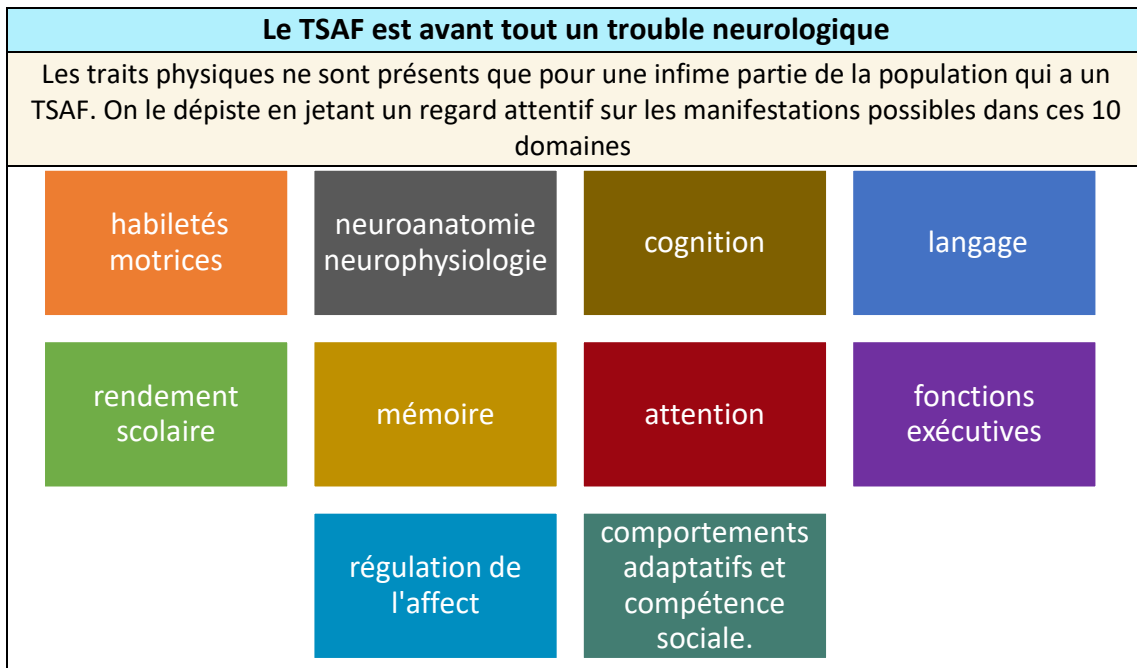


Cette mention doit se retrouver dans les conclusions de l'évaluation lorsque l'enfant ne présente pas les critères diagnostiques du TSAF, mais que le médecin qui signe le document a constaté :

- une confirmation d'exposition à l'alcool pendant la période prénatale
- l'absence au moment de l'évaluation d'indices apparents de difficultés dans le domaine neurologique

Son utilité est d'inciter à :

- surveiller son développement, notamment pendant le parcours scolaire
- procéder à des évaluations psychologiques ou neuropsychologiques si des difficultés apparaissent.



Comment obtenir un diagnostic au Québec ?

Il faut s'adresser à un.e spécialiste en médecine, car il s'agit d'un **diagnostic médical**.

La difficulté : trouver un médecin qui possède les compétences pour le poser. En clair, **un.e spécialiste qui connaît un TSAF ainsi que les lignes directrices en vigueur depuis 2015.**

Les difficultés liées à la confirmation d'exposition prénatale à l'alcool

Pour les personnes dont le visage est normal, cette information est **obligatoire** pour qu'un diagnostic de TSAF soit posé. Sans cette preuve, il se

UN DÉFI : présenter une confirmation que sa mère biologique a bu de l'alcool avant sa naissance. Elle est en effet parfois difficile à obtenir.

peut que l'obtention d'un rendez-vous pour une évaluation diagnostique soit impossible, ou s'il est accordé, qu'un diagnostic de TSAF ne soit pas émis. Or, la mère biologique peut ne pas



être disponible pour confirmer ou nier avoir consommé pendant la grossesse. Dans le cas d'enfants adopté.e.s, si l'information n'a pas été recueillie et notée au moment de l'ouverture du dossier-comme c'est souvent le cas, il faut presque un miracle pour l'obtenir.

*Quand l'enfant présente les 3 traits faciaux caractéristiques, ou une microcéphalie s'il s'agit d'un bébé, les lignes directrices de 2015 sont claires : pour elle ou lui, la **confirmation** que la mère biologique a bu pendant la grossesse **n'est pas requise**.*

Toutefois il arrive que des pédiatres l'exigent avant d'accepter de rencontrer l'enfant.

Par conséquent, des enfants qui ont un TSAF avec TFC et pour lequel.le.s cette confirmation n'est pas requise, risquent **d'être privé.e.s de diagnostic**.

20

Quel.le.s spécialistes ?

Pour les enfants, les spécialistes par excellence sont :

- les pédiatres, dont celles et ceux spécialisés.e.s dans le développement des enfants,
- les généticiens.nes
- les neurologues pédiatriques
- parfois, des pédopsychiatres

Le bémol est que le TSAF, au moment d'écrire ce guide est encore peu connu ou est ignoré par des spécialistes dans ces domaines, bien qu'il y ait des progrès : il faut donc vous assurer que celle ou celui que vous consulterez possède vraiment l'expertise nécessaire.

Pour les adultes au Québec, la situation est encore plus difficile. Jusqu'à présent, les neurologues pour adultes ne posent pas ce diagnostic. Il vous faudra donc vous armer de patience pour trouver la perle rare. Par contre certain.e.s généticien.ne.s acceptent de rencontrer des adultes pour un diagnostic de TSAF. La preuve d'exposition prénatale à l'alcool pour les adultes dont le visage ne comporte pas de traits faciaux caractéristiques est requise.

Que faire s'il est impossible d'obtenir un diagnostic ?

Si vous observez chez la personne plusieurs caractéristiques du TSAF, ce n'est pas parce que vous ne pouvez pas **prouver** qu'elle a été exposé.e à l'alcool avant sa naissance que ce n'est pas le cas. En présence d'un TSAF confirmé ou non, elle aura les mêmes besoins que si un médecin avait disposé d'une preuve d'exposition prénatale à l'alcool.



Une suggestion :

Une évaluation par un.e neuropsychologue qui connaît le TSAF pourra aider à comprendre comment fonctionne le cerveau de cette personne, et quels sont ses défis. Dans certains cas, le.a neuropsychologue peut indiquer dans son évaluation que son profil ressemble à celui d'une personne qui a un TSAF.



Quand un TSAF devient le TSA...



Selon plusieurs sources, dont des parents, les enfants dans les situations où la confirmation d'exposition prénatale à l'alcool est impossible à obtenir se voient parfois pourvus d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA), même si leur profil ne correspond pas en tout point à cette condition, ou se font dire de trouver quelqu'un qui acceptera de poser un diagnostic de TSA. Un TSAF et un TSA sont deux troubles neurodéveloppementaux qui ont des similitudes, mais aussi de grandes différences.

Le but de cette pratique est que cet enfant qui a les caractéristiques du TSAF sans les traits caractéristiques, et sans confirmation d'exposition prénatale à l'alcool, ait au moins un minimum de services. À d'autres occasions, même en présence d'une confirmation d'exposition à l'alcool avant leur naissance, certains médecins vont leur attribuer un diagnostic de TSA, en dépit du fait que l'enfant a manifestement un TSAF, *parce qu'aucun établissement au Québec n'a explicitement dans sa mission la dispensation de services pour la clientèle qui a un TSAF*. Donc, actuellement, sauf si la personne qui a en fait un TSAF, a « la chance » d'avoir aussi une déficience intellectuelle, des médecins ont compris que la clé pour obtenir des services pour elle au CISSS ou au CIUSSS est un diagnostic de TSA.

Certaines stratégies d'intervention pour les personnes ayant un TSA peuvent effectivement aider celles qui ont un TSAF.

Mais à cause des différences entre le TSA et le TSAF, les enfants qui ont un TSAF ont aussi besoin d'interventions adaptées et spécifiques pour un TSAF.

Il vaut donc la peine de faire les efforts pour apporter cette confirmation d'exposition prénatale à l'alcool, quand c'est possible. Et de travailler pour que les CRDI ajoutent le TSAF dans leur mission et leur offre de services.



Comorbidités

Plusieurs femmes qui consomment ne bénéficient pas d'un suivi médical, et d'autre part, les problèmes de santé mentale sont fréquents chez une proportion de femmes enceintes. Une étude américaine en 1990 a en effet mis en lumière que 37% des personnes qui ont un problème de consommation vivent aussi avec des troubles mentaux, et ceux-ci sont souvent non diagnostiqués et non traités. Les femmes peuvent trouver dans l'alcool un moyen d'atténuer les symptômes qui les assaillent, comme le

Troubles mentaux observés dans la population de femmes enceintes qui consomment de l'alcool

Dépression

État de stress post-traumatique

Anxiété avec ou sans attaque de panique

Troubles bipolaires

Troubles psychotiques

TDAH

TSAF

22

ferait un médicament. C'est ce qui explique que leurs enfants peuvent présenter en plus d'un TSAF, une vulnérabilité ou un trouble de santé mentale **transmissible par l'hérédité** similaire à celui de la mère, tels que la **dépression, l'anxiété, les troubles bipolaires, les troubles psychotiques et le TDAH**, et d'une prédisposition à faire un usage problématique d'alcool.

Si Maman se soigne avec de l'alcool...



Il semble que les pères peuvent aussi contribuer aux difficultés de leurs enfants en raison de leur consommation d'alcool. Cette idée, qui a commencé à avoir cours dès l'Antiquité, a foisonné au 19^{ème} siècle, mais fut abandonnée au 20^{ème} siècle. Depuis peu, les recherches épigénétiques confirment que la consommation des pères, voire d'autres ascendants, peut avoir un impact sur leur descendance.



Selon les travaux les plus récents, l'alcool peut modifier le sperme et contribuer à causer des dommages au fœtus; ceci peut impacter plusieurs générations.



Les récentes études épigénétiques, notamment par Serge McGraw (McGill), tendent à confirmer les recherches amorcées il y a plus d'un siècle à l'effet qu'il peut y avoir un lien entre la consommation du père et les difficultés chez ses enfants et même ses petits-enfants.

Quoiqu'il en soit, l'enfant exposé.e à l'alcool pendant la période prénatale, risque aussi d'hériter des traits provenant du père biologique. **D'où l'intérêt d'essayer d'obtenir des renseignements à son sujet.**

En clair, la personne qui a été exposée à l'alcool peut avoir, en plus d'un TSAF, d'autres problèmes de santé mentale, qu'il importe aussi de dépister.

23

La chercheuse canadienne Svetlana Popova et son équipe ont répertorié en 2016, **428 comorbidités** chez les personnes qui ont un TSAF. Bien sûr, ces conditions « secondaires » ne se retrouvent pas simultanément et en totalité chez chacune d'entre elles. Comme pour les poupées slaves, on ne découvre que petit à petit chez une personne que se cachent derrière son TSAF d'autres difficultés: TDAH, problèmes de communication, d'apprentissage, problèmes d'audition et de vision, anxiété et dépression, troubles de l'humeur, déficience intellectuelle, pour ne nommer que celles-là. Il est bon de noter que ces personnes présentent une plus grande vulnérabilité sur ce plan de la santé mentale que la population en général.

En bref, elles peuvent :

- **Présenter une très grande sensibilité au stress.**
L'alcoolisation fœtale a un impact sur la production d'hormones, dont le cortisol, l'hormone du stress chronique. Beaucoup plus présent chez les personnes ayant un TSAF que dans la population en général, le cortisol conduit à un **état de stress chronique**, lequel est lié à l'apparition de différents troubles, comme la dépression et l'anxiété.
- **Avoir hérité de problèmes de santé mentale présents chez leurs parents biologiques.**
- **Développer des problèmes de santé mentale du fait d'avoir un TSAF, soit d'être différent.e.**
C'est **vers la fin du primaire** que ces difficultés risquent d'apparaître, lorsque les autres enfants de son âge commencent à remarquer son immaturité, ses réflexions parfois illogiques. Leurs réactions peuvent être blessantes: on rit de lui, on fuit sa compagnie. Ou on profite de son influençabilité et sa naïveté et on commence à l'exploiter et à l'intimider. C'est dans ce contexte que ces enfants et ces adolescent.e.s, qui, comme tout le monde, veulent être accepté.e-s et avoir des ami.e-s, risquent de développer des difficultés d'adaptation. Celles-ci peuvent paver la voie vers le décrochage scolaire, la fréquentation de pairs non recommandables, des situations d'exploitation sexuelle, de consommation, des problèmes de santé mentale et des conduites délinquantes. C'est ce que l'on nomme maintenant les



« enjeux secondaires » reliés à la condition primaire, le TSAF, i.e. des difficultés d'adaptation qui risquent de s'installer progressivement.

Impact de l'absence de diagnostic de TSAF : les enjeux secondaires

Ann Streissguth est la neuropsychologue américaine qui a réalisé l'une des plus longues, sinon la plus longue, études longitudinales sur le TSAF, auprès d'une cohorte de personnes **exposées à l'alcool avant leur naissance**, âgées de 6 à 51 ans. ²

À cette époque, le TSAF réunissait les appellations « syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) » et les « effets de l'alcoolisation foetale (EAF) ». Les EAF correspondraient en gros aujourd'hui à la condition des 80% de personnes qui ont un TSAF sans traits caractéristiques physiques distinctifs.

Sans surprise, **ce sont les personnes qui avaient un diagnostic de « EAF », donc celles dont l'apparence était normale**, qui présentaient **le plus haut taux de difficultés adaptatives**, *sauf en ce qui concerne les problèmes mentaux qui se retrouvaient dans les mêmes proportions.*



L'hypothèse, évidemment, est que les différences physiques des personnes ayant un TSAF avec traits faciaux caractéristiques (*TSAF avec TFC*) font en sorte que, instinctivement, d'emblée, on tend à les traiter différemment, et plus attentivement, ce qui permet de déceler plus rapidement des déficits, souvent en bas âge, et parfois d'y pallier en leur offrant des services ou un soutien particulier.



Alors que devant un.e enfant qui semble « normal.e », nous nous attendons à ce que sa conduite soit « normale ». Si ce n'est pas le cas, son comportement tend à être vu comme le résultat de la mauvaise volonté, et non la conséquence d'une incapacité, d'un handicap.



Le TSAF sans TFC fait donc partie des handicaps cachés.

En conséquence, l'enfant, l'adolescent.e et l'adulte ayant un TSAF non diagnostiqué sont perçu.e.s négativement; en raison de l'effet du regard des autres, ces personnes se perçoivent de la même façon ou développent un sentiment d'aliénation. Ceci pave le chemin vers l'apparition de conduites dommageables pour elles ou autrui.

² À cette époque, le TSAF réunissait les appellations syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) et les effets de l'alcoolisation foetale (EAF). Les EAF correspondraient en gros aujourd'hui à la condition des 80% de personnes qui ont un TSAF sans traits faciaux caractéristiques (soit un TSAF sans TFC).=



Les enjeux secondaires :

Étude longitudinale de Streissguth et son équipe (1992-1996) : enjeux (ou inadaptations) se développant en l'absence d'un diagnostic et de services adéquats dans une cohorte de 473 personnes ayant un TSAF (inadaptations autrefois appelées « handicaps secondaires »)

- 90% Problèmes de **santé mentale**
 - 60% Démêlés avec la **loi**
 - 60% Décrochage ou expulsion **scolaires**
 - 50% **Prison ou hôpital psychiatrique**
 - 50% Comportement **sexuel** inapproprié
 - 30% Problèmes **d'alcool et de drogue**
-
- 83% des adultes de +20 ans **incapables de vivre de façon autonome**
 - 80 % de ces adultes avaient des **difficultés relatives à l'emploi**
 - **8 % des adultes étaient autonomes et sans difficulté à l'emploi**

Le diagnostic est bénéfique en tout temps. Plus il est précoce, meilleures seront les opportunités pour l'enfant. En cas de placement, il favorise une meilleure intégration de l'enfant et la stabilité du milieu de vie. Il déclenche aussi la recherche de services de stimulation du développement. Trois facteurs de protection importants.

Combien de familles d'accueil ont songé et demandé un déplacement d'un.e enfant avec un TSAF non diagnostiqué parce qu'elles se sentaient incompetentes avec cet.te enfant qui ne réagit pas comme les autres? Alors qu'informées du diagnostic, elles peuvent obtenir de l'information et du soutien, s'outiller pour en prendre soin.

Le diagnostic de Liz n'a pas changé Liz. Il nous a changés, Karl et moi. Et parce que nous avons changé, Liz jouit de nouvelles opportunités pour développer son potentiel.
Jodee Kulp

**Le bon diagnostic par les bonnes personnes,
pour les bonnes personnes,
au bon moment!**



Les préjugés: Le TSAF est un trouble d'« Indiens », l'autisme, un trouble de « Blancs »



My fieldwork experience suggests that the individuals most commonly labeled as having prenatal alcohol effects in the absence of a medical assessment or diagnosis are First Nations. Caroline L. Tait, The tip of the iceberg; the “making” of fetal alcohol syndrome in Canada, 2003

[Mon expérience sur le terrain suggère que les personnes les plus souvent étiquetées comme ayant des effets prénataux de l'alcool en l'absence d'une évaluation médicale ou d'un diagnostic sont des membres des Premières Nations. Caroline L. Tait (traduction non autorisée par l'auteure)]

Cette citation provient de la thèse doctorale que l'anthropologue Caroline Tait a soutenue à l'Université McGill en 2003. C'est aussi le genre de commentaires que j'entends assez fréquemment depuis que je parle du TSAF et dispense des formations sur cette condition.

Parallèlement on constate que le trouble du spectre de l'autisme est sous-diagnostiqué au sein des populations des Premières Nations, et ceci a été confirmé par une recherche menée en Colombie-Britannique et publiée par Anne Lindblom en 2014, alors qu'il est sur-diagnostiqué chez les « Blancs »^{3 4}.

De tels préjugés se propagent au détriment des personnes atteintes de l'un ou l'autre de ces troubles neurodéveloppementaux, de leurs familles et des personnes qui en prennent soin.

³ Rødgaard, Jensen, Vergnes et al

⁴ Bernier, J, *De faux diagnostics pour obtenir des services*, 21 octobre 2019, TVA Nouvelles, <https://www.tvanouvelles.ca/2019/10/21/de-faux-diagnostics-pour-obtenir-des-services-1>



3. Profil du TSAF

Manifestations du TSAF dans les 10 domaines du développement neurologique

<p>Adaptation- socialisation</p> <p><i>(comportements adaptatifs et compétence sociale)</i></p>	<p>Réagit aux changements de routine</p> <p>Ne s'occupe pas seul.e, semble ne pas savoir que faire : il faut structurer sa journée</p> <p>Ne décode pas les expressions faciales et ne respecte pas la « bulle » des autres. Envahit, parle constamment</p> <p>Manifeste beaucoup d'impulsivité</p> <p>Vit ou a souvent vécu de l'intimidation à l'école ou ailleurs</p> <p>Ne se fait pas d'ami.e.s ou ne réussit pas à les garder</p> <p>Dysmaturité</p> <p>Blagues et remarques inappropriées- Fait le clown</p> <p>S'oriente mal dans l'espace et le temps</p>
<p>Langage et communication</p> <p><i>(langage)</i></p>	<p>A des difficultés à :</p> <p>S'exprimer- que dire et trouver les mots pour le dire</p> <p>Comprendre ce qu'on lui dit</p> <p>Prononcer certains sons</p> <p>Appliquer les règles grammaticales (utiliser correctement le genre et le nombre)</p> <p>Saisir les sous-entendus, les expressions imagées : la compréhension est souvent littérale (au 1^{er} degré).</p>
<p>Attention-concentration</p> <p><i>(attention)</i></p>	<p>A des problèmes d'attention et de concentration, et en même temps, de la difficulté à changer d'occupation (qu'on appelle la « <i>persévération</i> »). À la maison, à l'école, au travail, on note : « Quand c'est le temps d'arrêter une tâche pour en commencer une autre, il faut parfois vraiment insister pour qu'il.elle passe à autre chose ». Cette difficulté avec les transitions entre les activités persiste avec l'âge.</p>
<p>Raisonnement concepts abstraits</p> <p><i>(cognition)</i></p>	<p>À partir du moment où les notions sont de plus en plus abstraites et le travail plus complexe, les problèmes en lecture et mathématiques deviennent de plus en plus évidents.</p> <p>Les notions de temps et d'argent sont incomprises-incapacité à les gérer.</p>



Rendement scolaire	Rendement inégal et peu de succès Baisse de la motivation-absentéisme Décrochage ou comportements menant à l'expulsion
Motricité <i>(habiletés motrices)</i>	A souvent beaucoup de mal à écrire et ses dessins sont très limités et inadéquats pour son âge. Adolescent.e ou adulte, son écriture est souvent irrégulière. Difficulté à mettre et enlever ses chaussures, lacer ses souliers, boutonner ses vêtements. Pendant plusieurs années après l'acquisition (tardive) de la propreté, peut quand même avoir des « accidents » et mouiller ses pantalons, même adulte. La motricité fine est déficiente. A des difficultés à coordonner ses mouvements Pendant la scolarisation, des problèmes moteurs sont remarqués lors des cours d'éducation physique et souvent la maladresse est persistante.
Mémoire <i>(mémoire)</i>	Ne semble pas comprendre les consignes , est parfois incapable d'en retenir plus d'une à la fois, les oublie en chemin. Les parents ainsi que les intervenant.e.s se plaignent <i>de devoir répéter constamment</i> et se demandent s'il ne s'agit pas de provocation (non). À l'école, les apprentissages doivent souvent être répétés. La mémoire fluctue : la notion maîtrisée le mardi peut être oubliée le jeudi et revenir à la « surface » le vendredi.
Affect-vigilance-comportement <i>(régulation de l'affect)</i>	Les parents ou l'entourage notent qu'il.elle réagit fortement et longuement à un stress , parfois déclenché par un événement qui semble banal. Variation de son état de vigilance. Semble anxieux.se, craintif.ve et parfois découragé.e, ou a des comportements difficiles.
Naïveté <i>(compétence sociale)</i>	Hypersociabilité. Manque de jugement social. Formule des buts ou des projets irréalistes.
Trouble d'intégration sensorielle- <i>(neurophysiologie)</i>	Hypersensibilités - hyposensibilités aux stimuli sensoriels.



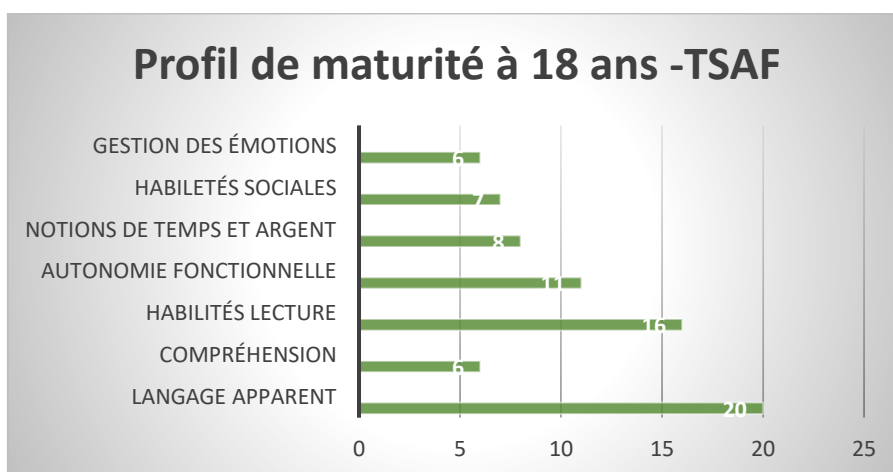
<p>Exécution-Planification <i>(fonctions exécutives)</i></p>	<p>À l'école secondaire, au travail, ou au centre d'activités :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Arrive en retard au local. • N'a pas le bon matériel. • Ne sait pas ce qu'il.elle a à faire dans la journée • Les travaux scolaires ne sont pas faits ou ont été égarés. <p>Les comptes ne sont pas payés. Les rendez-vous sont manqués. L'argent du mois est dépensé en une semaine. Malade, ignore que faire.</p>
<p>Stress <i>(neurophysiologie)</i></p>	<p>Réactions intenses et persistantes aux stressors même légers.</p> <p>Porte une « poche de stress ».</p>

Maturation lente et dysmaturité

Non seulement la maturation est-elle ralentie par l'alcoolisation fœtale, mais elle se développera en dent de scie, de sorte que le profil de maturation sera toujours hétérogène.

En effet, si à 18 ans elle parle comme une adulte un petit peu plus vieille que son âge biologique et lit assez bien (*sans nécessairement comprendre le sens du texte*), la personne qui a un TSAF étonne souvent, surtout si son apparence est « normale », par les **écarts importants et inégaux de maturation** dans d'autres domaines.

C'est ce qu'on appelle la « **dysmaturité du TSAF** ».



On estime que **c'est à 25 ans** qu'une personne qui a le TSAF atteint son niveau de maturité permanent dans ces 7 domaines. **Au-delà de cet âge, il y aura peu de changements dans les seuils qu'elle aura atteints.** Le profil de maturité demeurera inégal.



Les besoins de base et le développement psychomoteur

En général, le développement accuse un retard, parfois important, et des difficultés sont présentes, parfois tout au long de la vie.

Alimentation

Le défi de taille est de réussir à fournir une alimentation suffisante pour assurer un bon développement.

- A la naissance, un bébé exposé à l'alcool peut avoir **d'importantes difficultés à se nourrir et prendre du poids** en raison d'un faible réflexe de succion. Certains, dans les cas extrêmes, devront être nourris par gavage.
- Plus tard, les **hypersensibilités orales et gustatives, les difficultés motrices et la faible capacité à sentir la faim et même la soif** peuvent évidemment causer problème.
- Certains enfants auront aussi de façon permanente de **la difficulté à assimiler les nutriments**, ce qui les empêche d'atteindre un poids-santé, même si les parents arrivent à leur faire ingérer des aliments en quantité « normale ». *Ces enfants peuvent d'ailleurs être éventuellement signalés à la DPJ, leur faible poids faisant soupçonner que les parents ou les familles qui en prennent soin les nourrissent mal.*



30

L'habillement et l'hygiène

Les obstacles sont nombreux :

- les difficultés de motricité fine et les hyposensibilités fréquentes à la chaleur ou au froid compliquent l'apprentissage de la toilette personnelle autant que de l'habillement
- les problèmes moteurs et les hypersensibilités orales et gustatives nuisent à l'hygiène dentaire
- les hypersensibilités tactiles et auditives rendent héroïques l'utilisation du shampoing et du séchoir à cheveux, ainsi que la visite au salon de coiffure
- les déficits cognitifs (similarité et différenciation; mémoire) apportent leur lot de difficultés. C'est ainsi qu'Alice porte son manteau le 25 octobre même s'il fait 25 C « parce que c'est l'automne donc il fait froid », et que Théo part pour l'école avec les souliers-trop grands- de son frère parce qu'il a oublié où il a laissé les siens.
- La gestion des périodes menstruelles peut être particulièrement déficiente sans soutien.



Le langage

Les difficultés peuvent être nombreuses. Bébé peut n'émettre aucun son, et une stimulation sera nécessaire. La prononciation des premiers mots peut prendre du temps. Il faut vérifier l'hypothèse d'une surdité. Dans le cas où l'enfant semble bien entendre, et en l'absence d'une apparence de déficience intellectuelle moyenne ou sévère, il faut vérifier sa compréhension. Si l'enfant comprend, mais n'a pas accès au langage verbal, il est nécessaire de lui permettre de communiquer en utilisant un langage de signes naturels et en formant les parents à la stimulation du langage verbal (*un service offert par l'APEDAH et Plus Beauce-Etchemins*). D'autres difficultés apparaîtront avec l'âge, mais la plus importante à dépister sera un déficit du langage réceptif, qui est généralement moins bon que le langage expressif. En grandissant, les personnes qui ont un TSAF peuvent avoir tendance à faire du « copier-coller », i.e. retenir une phrase et la répéter dans un contexte similaire, sans toutefois qu'elle exprime véritablement ce que la personne vit ou devrait dire. Parce qu'elles peuvent bien s'exprimer, on peut faussement croire qu'elles comprennent ce qu'elles disent et surtout ce qu'on leur dit. Les erreurs grammaticales dans le discours sont fréquentes, notamment dans l'usage des genres et du nombre. (« *Cette chambre est beau!* » *Mes lunettes est sale...* »).



La marche

L'acquisition de la marche peut s'avérer un défi de taille en raison de :

- l'immatunité neurologique
- parfois de problèmes squelettiques
- problèmes de tonus musculaire
- défenses vestibulaires et proprioceptives

La motricité fine

Les difficultés de motricité fine, fréquentes, expliquent certaines difficultés scolaires des enfants ayant un TSAF même léger, et plus tard, les difficultés d'intégration sur le marché du travail lorsque l'enfant n'a pas bénéficié de stimulation précoce. L'écriture peut demeurer **enfantine**, inégale, pendant toute la vie.

La propreté

À cause d'une immaturité neurologique, et des troubles du tonus musculaire et d'intégration sensorielle, la propreté

Quand Jean-Philippe est né, il avait des problèmes : il était mou, beaucoup plus mou qu'un autre enfant. Il a marché plus tard qu'un autre enfant, il n'était pas capable de tenir sa cuillère pour manger, il avait une mauvaise coordination. À 5 ans, il n'était pas capable d'attacher ses boutons. Il a toujours eu de la difficulté à écrire, à faire ses lettres correctement... (Bibiane)



pourra être complètement acquise mais plus tardivement. Des « accidents » peuvent quand même survenir. Dans de rares situations, la propreté ne sera jamais maîtrisée ou ne le sera que partiellement.

La santé et la médication

Au-delà du fait que les personnes qui ont un TSAF peuvent avoir un système immunitaire moins performant et de là, être plus susceptibles d'être contaminées ou plus malades il faudra probablement consulter des spécialistes pour des questions relatives :

- à la **croissance et puberté** : la puberté peut être précoce, ce qui limitera la croissance à plus ou moins court terme, ou tardive. Une consultation en endocrinologie peut être nécessaire
- à l'**attention/hyperactivité** : souvent la médication pour le TDAH peut être efficace; une consultation en pédopsychiatrie ou en psychiatrie est à envisager si ce n'est pas le cas
- à d'éventuelles **comorbidités**, telles que l'**anxiété**, élevée chez les personnes qui ont un TSAF, et les **troubles héréditaires** pouvant être transmis par les parents biologiques, notamment ceux en **santé mentale** présents chez la mère, souvent non dépistés, et qui utilisait de l'alcool comme automédication
- à des anomalies structurelles ou fonctionnelles, souvent cardiaques, rénales, hormonales et osseuses.

32

Le sommeil

Le processus de sommeil est fréquemment perturbé, notamment, mais non exclusivement, par **des problèmes de libération du cortisol** qui contribuent directement aux difficultés de sommeil. Celles-ci se manifestent par :

- Difficultés d'endormissement
- Cycles irréguliers, faits de succession de réveil et endormissement
- Cauchemars et terreurs nocturnes
- Vagabondage nocturne... *Ce qui peut ouvrir la porte à un signalement à la DPJ par des voisins et laisser croire que les parents (éprouvés par leur petit.e) ne surveillent pas et n'établissent pas de routine.*



Les difficultés de libération du cortisol sont l'une des causes du **stress** et de l'**anxiété** qui habitent en permanence une personne qui a un TSAF.



La scolarisation

La scolarisation est souvent difficile- pour l'enfant et les parents- en raison des difficultés cognitives et comportementales propres au TSAF. Plus le TSAF est sévère, plus les obstacles surgissent tôt, et le fait que cette condition soit peu connue actuellement au Québec n'aide évidemment pas. Le passage du primaire au secondaire est difficile, et le risque de décrochage ou d'expulsion est important. Certaines personnes, avec beaucoup de soutien et d'adaptation, pourront obtenir des diplômes secondaires, professionnels, collégiaux, voire universitaires.

La transition à l'âge adulte

Arrivé.e.s à 18 ans, les personnes qui ont un TSAF sont encore **immatures**, et présentent des **niveaux de compétences inégaux** dans l'ensemble des habiletés de la vie quotidienne. Alors qu'une grande proportion de jeunes adultes neurotypiques bénéficient du soutien de leur parents et pour une bonne partie, vivent encore sous le toit familial et non de façon autonome, on peut concevoir à quel point un.e tout.e jeune **adulte qui a un TSAF, et qui a vécu presque toute sa vie dans le réseau des familles d'accueil, n'est pas « équipée » à 18 ans pour vivre de façon indépendante, sans soutien**. On estime que le niveau optimal de **maturité ne sera atteint que vers l'âge de 25 ans**, quand on a un TSAF : c'est à cet âge que nous pouvons avoir une bonne idée des capacités et des besoins des jeunes adultes qui ont un TSAF, leur capacité à vivre de façon indépendante et leurs besoins de protection, lesquels pourront justifier l'ouverture d'un régime de protection.

Ce sont en effet les fonctions exécutives qui sont les plus touchées, une réalité exposée par la chercheuse Ann Streissguth : **c'est donc dans la vie de tous les jours que le TSAF a le plus d'impact et est le plus visible**. C'est là que le réseau de soutien a son utilité, et ceci, peu importe le quotient intellectuel de la personne qui a un TSAF.

Difficultés relatives aux comportements adaptatifs chez les adultes ayant un TSAF (1996)

% d'adultes incapables	de :
82	gérer leur budget
78	prendre les décisions usuelles du quotidien
70	demander des services sociaux
68	obtenir des soins de santé requis par leur état
57	gérer les relations interpersonnelles
52	se procurer de la nourriture
49	préparer leurs repas



48	participer à des activités de loisir organisées
48	éviter de se placer en situation problématique
37	avoir de bonnes pratiques d'hygiène
24	utiliser les transports communautaires

Certaines de ces personnes ont besoin de continuer à vivre dans leur milieu d'origine, et si cette solution est impossible, en appartements supervisés ou dans des ressources plus encadrantes.

D'autres ont de meilleures compétences, et peuvent vivre de façon plus autonome. Pour ces adultes, vivre en couple, fonder une famille ne sont pas des rêves irréalistes et inatteignables, surtout lorsque le.a conjoint.e est au courant du diagnostic et apporte son soutien.

L'intégration sur le marché du travail est tout aussi possible; pour certaines personnes, elle devra être soutenue par des programmes spécifiques ou, pour d'autres nécessitant plus d'encadrement et d'aide, il faudra songer à une orientation vers des ateliers de travail, des centres d'activité, et des plateaux de travail supervisés.

Les forces



En 2018, CanFASD a cherché des travaux mettant en lumière les forces des personnes qui ont un TSAF, et a réussi à en trouver quelques-uns, qui démontrent qu'elles :

- sont souvent **animées par l'espoir et la volonté de changer**, et font preuve de **résilience** lorsqu'elles se retrouvent dans une situation difficile
- retirent **une grande fierté quand elles réussissent à terminer des études secondaires**; les facteurs qui alimentent leur persévérance et leur réussite sont en particulier le soutien des parents et le fait qu'ils prennent leur défense
- sont **capables de reconnaître leurs forces personnelles** : aimer rendre service, agir avec bienveillance, jouir de talents artistiques et performer dans des activités concrètes, visuelles et physiques
- sont capables **de demander de l'aide lorsqu'elle est connue et accessible**
- retirent **des bénéfices d'être informées de leur diagnostic qui leur permet de mieux se connaître**



Dans les médias et les témoignages des parents, des proches et des intervenant-e-s, les personnes qui ont un TSAF sont décrites comme étant :

- ♥ affectueuses
- ♥ désireuses d'avoir des adultes ans leur vie et échanger
- ♥ font preuve d'humour
- ♥ amicales et attachantes
- ♥ attirées par la vie de groupe
- ♥ centrées dans le présent
- ♥ créatives
- ♥ curieuses
- ♥ désireuses d'aider
- ♥ déterminées
- ♥ dotées d'une bonne mémoire visuelle
- ♥ douces avec les petits et les animaux
- ♥ douées pour s'émerveiller
- ♥ équitables, honnêtes, justes
- ♥ généreuses
- ♥ intéressées à expérimenter le fonctionnement des choses, dont les outils, et à effectuer des travaux physiques tels que jardiner, construire et faire de la mécanique.
- ♥ ouvertes
- ♥ persistantes
- ♥ perspicaces
- ♥ prévenantes et gentilles
- ♥ résilientes
- ♥ sans rancune
- ♥ spontanées
- ♥ talentueuses dans les arts et la musique
- ♥ travaillantes
- ♥ volontaires et énergiques
- ♥ volubiles

De bien belles qualités donc chez les personnes qui composent la communauté du TSAF, dans laquelle on retrouve musiciens et musiciennes, designers, chanteurs et chanteuses, danseurs et danseuses, diplômé-e-s universitaires, chercheur.e.s, conférenciers et conférencières, consultant.e.s sur le TSAF, employé.e.s de la construction, assistant.e.s en santé animale, massothérapeutes. On chuchote que la minuscule Édith Gassion, la grande Édith Piaf, en faisait partie.



Bref il y a une vie après le diagnostic; souvent, grâce à lui, et parfois, cela mène à *La Vie en Rose*.



SECTION B

Le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale en contexte légal.



The person with FASD may be set up for failure and further jail time due to inability to comply with requirements.

Fast and Conry, 2013

Le traitement juste et équitable de personnes atteintes de TSAF peut être mis en péril aux différentes étapes du processus judiciaire.

Herveault L., 2020

Canadian criminal law is premised on assumptions about free will and individual responsibility. Any departures from that norm are assumed to be temporary and treatable. These assumptions unfortunately do not fit well with what is known about **FASD** as a permanent form of brain damage...

Roach, Kent and Bailey, Andrea, 2009



4. Avoir un TSAF dans l'univers de la justice criminelle

Les personnes qui ont un TSAF sont susceptibles d'entrer en contact plus précocement que le reste de la population avec des intervenant.e.s de divers horizons du domaine de la justice. Cheminer dans un processus judiciaire est déjà une expérience complexe et stressante pour les personnes « normales ». Alors, celles qui ont un TSAF sont rapidement perdues dans cet univers.



37

En matière criminelle, ces personnes seront des témoins, des victimes ou encore des contrevenant.e.s. Chez celles qui n'auront pas reçu et ne reçoivent pas le soutien approprié et les services adéquats, notamment un diagnostic et de l'accompagnement, l'alcoolisation foetale favorise **la surreprésentation de personnes qui vivent avec cette condition dans les systèmes judiciaire et carcéral au Canada, ainsi que la victimisation et la criminalisation**. Le droit criminel est basé sur la prémisse que chaque individu a la capacité de distinguer ce qui est bien et ce qui est mal, de faire en toute connaissance de cause le choix de respecter la loi ou non. Or une personne qui a un TSAF a une **capacité diminuée de faire des choix réfléchis, de prévoir les conséquences de ses actes, et d'apprendre de ses erreurs**.

Ces personnes sont aussi des **parents** et des **enfants** susceptibles d'être impliquées dans des procédures civiles, principalement en vertu de la **Loi sur la protection de la jeunesse**.

Lourd fardeau de victimisation chez les personnes qui ont un TSAF, que le système judiciaire amplifie

En raison de leurs déficits cognitifs et de leur dysmaturité, les personnes qui entrent dans le système judiciaire et ont un TSAF, doivent y être traitées en tenant compte de leur handicap.

Plusieurs chercheurs.es canadien.ne.s ont constaté que le processus judiciaire contribue à accentuer leur degré de victimisation, qu'elles soient témoins, victimes d'un délit ou accusées.

Dans le quotidien, une personne qui a un TSAF -naïve, hypersociable, aux prises avec des problèmes de compréhension, inhabile à décoder expressions faciales et indices sociaux ainsi qu'à anticiper les situations dangereuses-

*Krystal Glowatski
(Université Simon Fraser)
et Michelle Stewart
(Université d'Alberta)
estiment qu'il est
non seulement
nécessaire de leur
offrir une assistance
particulière, mais
que ceci est en fait
un droit
fondamental qui doit
leur être reconnu,
découlant de la
Charte canadienne
des droits et libertés.*



est déjà à risque élevé d'être exploitée, abusée, intimidée, victimisée par son entourage, ses « ami.e.s », et bien sûr, des étrangers.

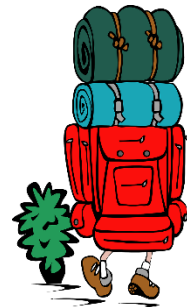
Dans un contexte de violence conjugale ou d'agression sexuelle, par exemple, non seulement ces personnes peuvent subir des pressions pour ne pas dénoncer, mais ignorer totalement qu'il y a des démarches qu'elles pourraient faire pour se protéger. Certaines peuvent même ne pas être conscientes qu'elles sont victimes d'une situation inacceptable et interdite par la loi, ou, à l'opposé, qu'elles sont en train de participer à un délit.

En protection de la jeunesse, les parents peuvent se voir restreindre leurs droits parentaux, dont celui de pouvoir maintenir des contacts avec leur enfant et participer à sa vie. Les enfants, se voir privés de contacts avec leurs parents biologiques.

Lorsque le langage expressif est apparemment bon, on assume sans se poser la question que la personne qui entre dans le système judiciaire comprendra aussi tout le processus, ce qui est très loin d'être la réalité pour une personne qui a un TSAF.

Plusieurs éléments, dont certains reliés aux déficits des fonctions cognitives incluant les fonctions exécutives, **expliquent le degré élevé de victimisation des personnes atteintes de TSAF**, dont notamment ceux-ci :

- **Absence ou insuffisance de soutien social**
- Besoin de stabilité et de routine ; difficulté à vivre changements et transitions
- **Déficits au plan de la communication sociale**
- Difficultés avec la pensée linéaire, i.e. la capacité de traitement logique et séquentiel des informations, ainsi que la résolution de problèmes, qui amenuisent leur capacité à prendre des décisions adéquates et prévoir les conséquences de leurs actions et celles des autres
- **Expériences traumatiques de victimisation**
- Faiblesse de leur jugement
- **Hyperréactivité aux déclencheurs de stress**
- Hypersensibilités et hyposensibilités sensorielles
- **Impulsivité et difficulté de régulation des affects**
- Incapacité à assurer la défense de leurs droits
- **Mémoire inconstante**
- Obstacles importants dans le processus de résolution de problèmes, Présence, chez une grande proportion, de problèmes de santé mentale (comorbidités)
- **Problèmes de compréhension et d'expression adéquate de ce qu'elles vivent**
- Suggestibilité
- **Troubles d'attention et de concentration**



Malgré cela, les chercheur.e.s ont aussi observé chez elles des grandes forces, qui sont aussi des facteurs pouvant prévenir la récurrence:

- ♥ **l'espoir**
- ♥ **la volonté de changer**
- ♥ **la résilience.**



Lorsqu'il survient dans sa vie, le processus judiciaire accroit de façon importante le niveau de victimisation d'une personne qui a le TSAF, **parce que toute la démarche a été pensée pour les personnes dont le cerveau fonctionne normalement.**

En effet, les connexions nerveuses, et même parfois les structures, des cerveaux qui ont été endommagés par l'alcoolisation fœtale **diffèrent du modèle de cerveau pour lequel le système judiciaire a été conçu.**



39

Par conséquent, **l'entrée dans le système judiciaire d'une personne dont le cerveau est marqué par l'alcoolisation fœtale provoque des chocs** qui ne cesseront de se reproduire jusqu'à ce que le processus se termine, des mois et, peut-être, des années plus tard. Un dédale dans lequel une personne qui a un TSAF n'a aucune chance de trouver la sortie seule et sans blessure : **c'est en effet elle, dont le cerveau est lésé, qui absorbe les chocs** et non les intervenant.e.s qu'elle croquera en essayant de s'échapper de ce lieu dont elle ne comprend pas les règles.



Ce processus exige des capacités qui sont diamétralement à l'opposé des déficits cognitifs des personnes qui ont un TSAF

FACTEURS FAVORISANT DIRECTEMENT LA VICTIMISATION PAR LE DÉROULEMENT DU PROCESSUS JUDICIAIRE DANS SON ENSEMBLE :

- L'obligation de **respecter des dates et heures**, alors qu'on **ne maîtrise pas les concepts abstraits, comme le temps.**
- Les **demandes provenant de personnes différentes de répondre à diverses questions**, en peu de temps, les forçant à **passer d'une idée à une autre, à fouiller dans leur mémoire, à se situer dans le temps, à trouver les mots.**
- **L'imposition de multiples transitions** au cours des auditions : reports, présence à la barre des témoins, ajournements, consultations en privé, reprises de l'audience, retour à la barre des témoins, **alors que chaque changement augmente chez elles anxiété et stress**
- **L'inversion de rôles pour la victime devient témoin**, et doit **subir interrogatoires et contre-interrogatoires.**



Les personnes ayant un TSAF, témoins, victimes et accusé.e.s, qui ont vécu des expériences dans le système judiciaire, ont soulevé :

- avoir eu le sentiment d'être **incompétentes** et **d'avoir pu faire rire d'elles** par les intervenant.e.s judiciaires et le cas échéant, les gens dans l'assistance, parce qu'elles avaient des pertes de mémoire, ne comprenaient pas toujours ce qu'on cherchait d'elles, avaient de la difficulté à trouver les mots pour répondre aux questions, et à décrire les événements dans le bon ordre;
- s'être sentie **diminuées, offensées**, lorsque comme victimes elles ont dû subir des interrogatoires et des contre-interrogatoires, comme si elles étaient accusées;
- avoir vécu beaucoup **de stress**.

S'ajoute à ces éléments, l'obligation pour ces personnes, lorsqu'elles sont en liberté, de devoir se trouver un moyen de transport, se nourrir, et parfois se loger, **activités que toutes n'ont pas la capacité de faire facilement ou sans assistance en raison des déficits des fonctions exécutives**.

La victimisation causée par le système judiciaire peut prendre des proportions encore plus considérables pour des accusé.es et des témoins, qui ont un TSAF, lorsque **s'additionnent à leur encontre des accusations directement liées aux processus en cours**, telles le **non-respect de conditions**, comme celle de se présenter selon le calendrier imposé, **ou pour leur réaction intempestive** contre un policier ou dans l'enceinte du tribunal, en raison de leur niveau de stress, leurs difficultés d'intégration sensorielle, et de régulation de leur état de vigilance et émotionnel.

Indices de TSAF chez les personnes qui commettent un délit ou en sont victimes

La majorité des personnes qui ont un TSAF ne sont pas conscientes de leur condition neurologique, le TSAF. Une minorité jouit d'un diagnostic, mais parmi celles-ci, certaines ne penseront pas à la pertinence et l'utilité d'en informer les intervenant.e.s judiciaires. Elles peuvent devoir cheminer au sein du système judiciaire comme accusées, témoins, victimes - et même comme parties dans une procédure non-criminelle.

Pour répondre à l'objectif que **les personnes ayant un TSAF soient traitées de façon équitable**, et sachant que cette condition neurodéveloppementale est parmi les plus fréquentes au Canada, **les intervenant.e.s du domaine sociojudiciaire doivent être en mesure d'identifier les indices de TSAF**. Cela constitue tout un défi, considérant que seulement 10 à 20 % d'entre elles présentent des traits faciaux caractéristiques.

Le tableau des manifestations générales (décrites dans le chapitre 3, Profil du TSAF) est l'outil de référence par excellence. Voici des profils plus spécifiques en divers contextes du processus judiciaire.



« Avez-vous déjà arrêté une personne pour vol par effraction qui est encore dans la maison, qui regarde la télévision et mange des croustilles ?

Avez-vous déjà pris la déclaration d'une personne qui semble d'accord avec tout, peu importe les conséquences ? »



Extraits de : **Message à l'intention des policiers ; SAF est une condamnation à vie**

Dépliant publié entre 2000 et 2005

© Association canadienne des chefs de police, Gendarmerie royale du Canada, Santé Canada, The Pas Family Resource Centre, Gouvernement du Manitoba, Fondation manitobaine de la lutte contre les dépendances, Healthy Child Manitoba

« Il importe de reconnaître rapidement le SAF, puisque ces personnes ont besoin d'aide et de compréhension »

Dr Albert E. Chudley
Généticien

une personne a été affectée par la consommation d'alcool pendant la grossesse de sa mère.

Nous verrons une personne qui...	alors qu'elle...
refuse de coopérer	ne comprend pas, ne se souvient pas
récidive	est impulsive (crimes impulsifs)
accepte tous les torts	se laisse influencer facilement
est paresseuse	essaie vraiment, est épuisée ou ne sait pas par où commencer, est désorganisée
ment	donne des réponses; désire coopérer; comprend lentement ce qu'on lui dit, peut ne comprendre qu'un mot sur trois dans une conversation normale; parle beaucoup, peut répéter les instructions, mais ne peut pas les mettre en pratique
ne s'en fait pas ou se ferme	est sur la défensive, est blessée, maltraitée, frustrée
a un langage corporel inconfortable	ne peut pas montrer ses sentiments
résiste	ne comprend pas, peut difficilement se concentrer
essaie de nous mettre en colère	ne peut pas se souvenir, est trop stimulée
manque de maturité, agit comme une personne plus jeune	est une personne adulte affectée par le SAF et ses capacités fonctionnelles sont peut-être celles d'un enfant normal de huit ans
vole	ne comprend pas la notion de la propriété, manque de jugement
est méchante	ne peut pas comprendre les conséquences de ses actes





Grâce aux efforts du constable Jim Olsen (photo) il y a plus de 20 ans, et pour lesquels il a reçu le Prix national de la justice pour les jeunes, la police de Lethbridge a adapté sa façon de faire lorsqu'elle dépiste des adolescents et des adultes qui présentent des indices de TSAF. Depuis quelques années, le constable Peter Wigand le remplace activement (et peut être contacté à FASD@lethbridgepolice.ca). D'autres services semblables, pour mineurs et adultes, sont implantés maintenant en Colombie-Britannique, au Manitoba, en Ontario, et au Yukon.

Attitudes qui sont des indices de TSAF lors de l'arrestation, et de l'enquête, de la discussion avec son avocat.e, et en salle d'audience

INDICES	Significations possibles du comportement
Réagit au toucher	<p>Une personne qui a un TSAF ne vit que dans le présent : hier n'existe plus; demain n'est pas là.</p> <p>✓ Trouble d'intégration sensorielle tactile</p>
Devient agressive	<p>✓ Peut subir des surcharges sensorielles : « trop de tout » :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Auditive : sirène, échanges verbaux si plusieurs personnes sur les lieux, trop de bruit dans le local • Visuelle : gyrophares, activité intense sur le lieu de l'arrestation, télévision ou écrans actifs dans le poste, éclairage au néon, va-et-vient <p>✓ Anxiété amplifiée par le stress de l'arrestation</p> <p>✓ Confusion et fatigue :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ne comprend pas ce qui se passe, • ne décode pas les indices verbaux et sociaux • sa mémoire inconstante rend difficile la réponse aux questions. <p>✓ Elle veut quitter la situation car elle se sent dépassée et écrasée.</p>
Renonce spontanément ou rapidement à ses droits	<p>✓ Ne comprend pas la situation</p> <p>✓ Ne prévoit pas les conséquences de cette renonciation</p> <p>✓ Ne sait pas ce que fait un.e avocat.e et -ne sait pas comment en contacter un.e.</p> <p>✓ Pense mettre ainsi un terme à la situation et pouvoir partir</p>
Propos illogiques, « mensonges »	<p>✓ Ne se souvient pas de tout et essaie de combler ses trous de mémoire. C'est ce qu'on appelle la confabulation.</p> <p>La confabulation est un mécanisme de compensation de la mémoire. Il n'y a aucune intention de tromper, comme dans le mensonge.</p> <p>Chez une personne qui a un TSAF elle est souvent déclenchée par l'emploi de tactiques qui induisent chez elle du stress et exacerbent son anxiété, telles que : présentation de scénarios hypothétiques, pressions, attitudes intimidantes ou théâtrales, questions suggestives, rythme effréné de questions. Elle peut mener à de faux aveux et des condamnations injustes, ce qui est contraire aux intérêts de la justice et constitue une honteuse exploitation des faiblesses de la personne handicapée.</p> <p>✓ Troubles du langage expressif et réceptif, malgré bien s'exprimer, en apparence : c'est une façade.</p>



Donne des réponses inappropriées-semble rire de vous	<ul style="list-style-type: none"> ✓ A une compréhension littérale et répond ce qui semble évident pour elle. ✓ Son cerveau a besoin de temps pour traiter l'information; le rythme soutenu des questions peut la bousculer.
Déclare être entièrement responsable du délit même si des « complices » ont été arrêt.é.e.s Avoue des crimes qu'elle n'a pas commis	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Suggestibilité ✓ Jugement déficient ✓ Besoin de valorisation ✓ Ou parce qu'être prise dans le système judiciaire est trop inconfortable et veut par ce moyen y mettre un terme, sans penser aux conséquences
Particularités au niveau du langage expressif	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Prononciation ✓ Grammaire : mauvaise utilisation du genre et du nombre ✓ Discours vague et confus ✓ Propos hors contexte ✓ « Copier-coller » d'une expression entendue en quelque part
Familiarité-tutoies	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Hypersociabilité ✓ Non-respect du décorum de la Cour –Désinvolture
Fait des blagues	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dysmaturité ✓ Ne comprend pas le sérieux de sa situation ✓ Ne peut pas prévoir les conséquences
Pleure	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dysmaturité ✓ Sentiment d'impuissance
Pas de remords	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Souvent, non-consciente qu'elle a participé à un délit.

Par ailleurs, comme elle n'a souvent pas la capacité neurologique de **communiquer véritablement avec son avocat.e et lui donner des instructions adéquates**, sa droit à une défense pleine et entière s'en trouve diminué, principalement lorsque le soupçon de TSAF n'est pas mentionné.

En Australie, en Nouvelle-Zélande, et bien sûr au Canada, une préoccupation majeure est d'empêcher qu'une personne qui a un TSAF soit pénalisée par le système judiciaire à cause de son handicap.



La criminalité des personnes qui ont un TSAF

Parmi les traits caractéristiques du TSAF se retrouvent : le dysfonctionnement des fonctions exécutives, des difficultés d'organiser et de planifier, de prévoir les conséquences, et de maîtriser les notions abstraites comme le temps. **C'est dire que la criminalité d'une personne qui a un TSAF reflète ces déficits** : des délits impulsifs, peu organisés, opportunistes, se déroulant de façon illogique, et sans souci de ne pas se faire prendre. Ou encore une participation dans une planification criminelle plus raffinée, mais à titre d'exécutant.e seulement. Et enfin, des délits reflétant un contrôle insuffisant des pulsions et émotions.

Donc, une criminalité constituée principalement de :

- Petits larcins : vols à l'étalage, d'argent, de vélos, dans les casiers l'école ou au travail
- Infractions sexuelles dont agressions sexuelles, exhibitionnisme, voyeurisme
- Conduite en état d'intoxication
- Délits violents non prémédités
- Et bien sûr, des bris d'engagements de toute sorte, qui vont se répéter.

Lorsque des médias tendent à rapporter des **cas de violence attribuables à des personnes ayant un TSAF, mais ne publient pas les succès d'autres personnes dans la même condition**, ceci alimente la croyance que le TSAF rend les personnes violentes et plus dangereuses. **CanFASD, qui se préoccupe activement depuis 2017 de la représentation du TSAF par les médias, souligne cependant qu'aucune recherche ne soutient cette hypothèse.**

- *Aucune recherche ne permet de penser que les personnes atteintes de TSAF commettent plus de crimes violents que les autres personnes ayant des démêlés avec la justice.*
- *Plusieurs études suggèrent que les personnes ayant des démêlés avec la justice atteintes de TSAF ne sont pas plus susceptibles commettre des crimes violents que les personnes ayant des démêlés avec la justice atteintes sans TSAF, mais peuvent être plus susceptibles de commettre un « mélange » d'infractions.*
- *Aucun comportement criminel systématique n'a été identifié chez les personnes ayant un TSAF et des démêlés avec la justice..*
- *Les représentations médiatiques des crimes violents et du TSAF ont tendance à être dramatisées et peuvent servir à favoriser les préjugés à l'encontre des personnes atteintes de TSAF.*
CanFASD, 2021

Les personnes qui ont un TSAF ne sont souvent pas conscientes de leurs différences, et de leurs déficits. Parfois elles croient comprendre la situation dans laquelle elles se retrouvent-dont elles ne saisissent que des aspects- et surestiment leurs capacités à s'en sortir. Il faut donc exercer de la vigilance.



En raison de la sévérité des atteintes que lui a causées l'alcoolisation fœtale, il arrive que **l'auteur.e d'un délit ne soit absolument pas conscient.e du caractère illicite**, répréhensible de son acte. C'est pourquoi il y a absence apparente de remords, et que pourra être **soulevée la question de l'existence d'une intention criminelle sous-jacente, chez cette personne** qui, dans 80% des situations, aura une apparence normale. *La capacité de nuire n'induit en effet pas nécessairement la volonté de nuire.*

Comme chaque personne qui a un TSAF présente des niveaux d'atteintes différents qui s'expriment sur un continuum, et ceci, dans plusieurs domaines neurologiques, cela exige une évaluation individualisée, rigoureuse, et continue de plusieurs aspects du début à la fin du processus. Un défi.

La mère de Félix, 13 ans, va répondre à la porte. Un policier se présente : Félix aurait volé un vélo, mais jure dur comme fer qu'il lui appartient. Le plaignant, un voisin qui habite la même rue, prétend plutôt avoir vu Félix entrer dans sa cour et repartir avec le vélo de son fils. Félix est à ses côtés, avec le vélo. Surprise, sa mère confirme qu'il n'est pas à lui. Le père ne portera pas plainte, il ne veut que récupérer le vélo.

Un mois plus tard, même scénario. Le vélo appartiendrait à un jeune qui habite la rue derrière, mais aurait été pris par Félix alors qu'il était stationné au parc. Le policier dit qu'une plainte ne sera pas portée encore cette fois, mais c'est la dernière chance.



« Félix, je t'avais averti de ne plus voler de vélo ! »

- Non Maman, tu m'as dit : « Je ne veux plus que tu voles un vélo dans la rue ! ». Ce vélo, il n'était pas dans la rue, il était dans la piste cyclable ! »

Délit illogique ? Pour une personne qui n'a pas un TSAF, oui.

Pas pour Félix, qui a une compréhension littérale du langage et ne comprend pas le concept de propriété. Il a écouté sa mère à la lettre et ne saisit pas que prendre un objet qui ne nous appartient pas est un acte répréhensible.

L'étude longitudinale menée par la neuropsychologue Ann Streissguth et ses collègues, publiée en 1996, établit que **60 % des personnes adolescentes et adultes ayant un TSAF** ont eu un contact avec la justice **au moins une fois dans leur vie.**

Chez certains, la délinquance sera répétitive. Les facteurs contribuant à l'implication dans le système judiciaire :

- Consommer drogues ou alcool
- L'absence de structure, de routine et de supervision dans le quotidien
- Ne pas avoir accès à des services sociaux et des intervenant.e.s qui connaissent le TSAF
- Un diagnostic tardif



A contrario, les adolescents et les adultes **qui continuent de fréquenter l'école ou tout autre milieu d'activité encadrant, et ne consomment pas** sont beaucoup moins à risque de commettre des délits

2) Profil fréquent d'antécédents et de situation personnelle des personnes auteures d'un délit.

- **Adoptés ou hébergés en familles d'accueil pendant l'enfance - discontinuité et ruptures de placements**
- Consommation d'alcool et drogues
- **Décrochage ou expulsions scolaires**
- Défauts de comparaitre et défauts de se conformer
- **Comorbidités ***
- Problèmes de santé multiples ou importants
- **Sans domicile fixe**
- Sans emploi
- **Contact plus précoce avec a justice que pour les personnes qui n'ont pas de TSAF**
- Expériences traumatiques parfois précoces qui s'ajoutent aux autres échecs

*** Plusieurs comorbidités** affectent une importante proportion de personnes qui ont un TSAF.

Sur le plan de la santé mentale, voici les **troubles** les plus fréquents :

- | |
|---|
| • Anxiété |
| • Dépression |
| • Addictions |
| • Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) |
| • Troubles du sommeil |
| • Troubles de stress post-traumatique |
| • Psychoses |

L'implication dans le processus judiciaire et le stress qui en découle **exacerbent les symptômes de ces troubles**, ce qui **fragilise** davantage les capacités d'adaptation de la personne qui a déjà des déficits et des défis importants causés par le TSAF.

Au Québec :
le TSAF dans le PAJ-SM?

*Dans les provinces de l'Ouest, les personnes ayant un TSAF sont souvent orientées vers les cours spécialisées pour les personnes ayant des troubles de santé mentale. La même chose pourrait se faire au Québec, dans le cadre du **Programme d'accompagnement justice et santé mentale**, en cours d'implantation ou implanté dans différentes régions.*

*Le Manitoba se démarque en ayant mis sur pied en 2019 un **tribunal consacré explicitement aux personnes qui ont un TSAF**. Une initiative pilotée par la juge Mary Kate Harvie.*



3) Les victimes et les témoins qui ont un TSAF

Cela va de soi : une personne qui a un TSAF et est victime d'un délit rencontre les mêmes difficultés pour faire une déclaration et livrer son témoignage que si elle était arrêtée. Donc si certains éléments de son récit initial change, ce n'est ni une tactique, ni un parjure, ni tout autre atteinte à la justice : c'est le résultat d'une mémoire défaillante, d'une susceptibilité importante à la confabulation, d'un déficit du langage, d'une suggestibilité interrogative.

Il arrive aussi qu'une personne qui a un TSAF sera la victime d'un délit commis par...une personne qui a un TSAF. Ce qui complique évidemment le processus judiciaire.

47

Les déficits neurodéveloppementaux dans 9 domaines et qui ont un impact chez les victimes adultes qui ont un TSAF tant dans leur vie que dans le traitement de leur plainte

Cognition	<ul style="list-style-type: none"> - N'apprennent pas de leurs erreurs - Ont des difficultés à généraliser (identifier les similitudes) et aussi à discriminer (percevoir les différences) - Ne saisissent pas le sens des termes légaux - Ne comprennent ni le sarcasme ni les remarques ironiques
Attention-concentration	<ul style="list-style-type: none"> - Peu capables de se concentrer sur les questions posées - Facilement perturbées par l'environnement et le décorum de la salle d'audience
Communication sociale	<ul style="list-style-type: none"> - Pour plaire, peuvent se montrer en accord avec les arguments et les suggestions du procureur de la couronne - Peuvent ne pas répondre par timidité ou sentiment de ne pas être à la hauteur - Ne décodent pas les signaux non verbaux : parlent trop, ne savent pas s'arrêter, donnent trop d'informations
Comportement adaptatif	<ul style="list-style-type: none"> - Incapables d'aller chercher le soutien social et légal dont elles ont grand besoin - Peu capables de trouver ou utiliser les moyens de transport pour se rendre à la cour et à leurs rendez-vous - Ne savent pas comment bien se vêtir et soigner leur apparence - Peuvent être portées à interagir directement avec le.a procureur.e de la Couronne ou le.a juge au lieu de laisser les avocats faire leur travail.
Fonctions exécutives	<ul style="list-style-type: none"> - Incapables de planifier - Difficultés à trouver des solutions aux problèmes qui surviennent - N'anticipent pas les risques et le danger
Raisonnement	<ul style="list-style-type: none"> - Impulsives - Ne se rendent pas compte qu'elles sont exploitées, abusées, intimidées, harcelées - Ne prévoient pas et ne réalisent pas les conséquences de leurs actes et attitudes - S'écartent du sujet



Langage	<ul style="list-style-type: none"> - Font des erreurs de syntaxe - Articulent mal leurs idées, qui sont souvent dans le désordre - Discours confus, vague, imprécis
Mémoire	<ul style="list-style-type: none"> - Peuvent oublier de se présenter en cour - Ont des difficultés à retrouver les informations dans leur mémoire - Éprouvent plus que la normale des difficultés à se souvenir des événements, parfois même ceux sont récents. - Peu capables de se souvenir précisément de la date et l'heure de l'événement, et d'en évaluer la durée - Susceptibles de faire de la confabulation - Perdent le « fil »
Rendement scolaire	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissances académiques souvent de niveau primaire, avec une mauvaise maîtrise des concepts abstraits

La criminalité et la victimologie des personnes exposées à l'alcool avant leur naissance commencent à être étudiées.

Vous l'aurez remarqué : les profils des victimes, des témoins et des contrevenant.e.s sont assez similaires puisqu'ils sont les conséquences du handicap lui-même.

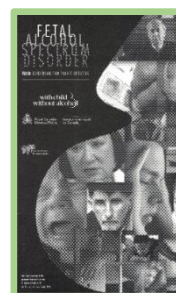
Une chose est sûre : les frontières sont floues entre ces 3 catégories.

- La personne qui a un TSAF et **commet un délit peut avoir été victime** de manipulation ou d'intimidation dans le passage à l'acte.
- Une **victime, qui a un TSAF peut s'emporter** parce qu'elle gère mal son affect et des pulsions et **commettre des voies de faits**.
- Ceci s'applique également aux **témoins** qui ont un TSAF.

Stratégies à privilégier en contexte judiciaire

POUR LES POLICIERS.

En 2002, la GRC en collaboration avec The Pas Family Resource Centre ont publié une brochure à l'intention des policiers. Voici leurs suggestions, ainsi que celles d'autres sources.



Le respect des droits fondamentaux garantis par la Charte des droits et libertés.

Pour que la Cour retienne les accusations, elle doit avoir la conviction que les droits de la personne suspectée d'être l'auteur des délits ont été respectés, en dépit et en tenant compte de ses limites et déficits découlant du TSAF.



Lorsque vous arrêtez une personne qui a un TSAF ou que vous avez des indices à cet effet :

- Demandez la présence d'une personne de confiance, idéalement qui connaît le TSAF, lorsque vous l'informerez de ses droits. Celle-ci pourra s'assurer de sa bonne compréhension des droits qu'elle peut exercer : droit de connaître les motifs de l'arrestation, droit de demander l'aide d'un avocat, et droit de garder le silence.

Un agent de sécurisation culturelle devrait être invité lorsque cette personne est issue des Premières Nations. Communiquez avec la communauté où elle vit ou, si c'est en milieu urbain, avec le Centre d'amitié autochtone qui dessert cette ville.

- Expliquez-lui ses droits en termes simples, et demandez-lui ensuite de vous dire dans ses mots ce qu'elle a compris.
- Demandez-lui :
 - ✓ de vous expliquer ce que fait un.e avocat.e.
 - ✓ de vous donner un exemple de « droit ».
 - ✓ d'expliquer ce que signifie « renoncer à ses droits ».
- Si la personne est manifestement plus à l'aise dans une autre langue, tentez d'obtenir les services d'un interprète.

L'entrevue et la prise de déclaration

- Soyez patient.e
- Adoptez une attitude neutre. Gardez votre calme.
- Faites l'entrevue en présence d'une personne de confiance dans son entourage.

Un agent de sécurisation culturelle devrait être invité lorsque cette personne est issue des Premières Nations. Communiquez avec la communauté où elle vit ou, si c'est en milieu urbain, avec le Centre d'amitié autochtone qui dessert cette ville.

- Choisissez un environnement calme, sans distraction.
- Ne posez pas de questions suggestives, favorisez des questions ouvertes. Si vous devez explorer une point, faites l'effort d'utiliser son vocabulaire.
- Révisez ses propos en reformulant avec des mots simples pour vous assurer d'avoir bien compris. Ne faites aucune suggestion.
- Laissez suffisamment de temps pour qu'elle puisse comprendre vos questions et formuler ses réponses.
- N'interprétez pas son silence comme un refus de répondre.
- Enregistrez l'entrevue considérant les problèmes de mémoire et les délais judiciaires.
- Informez la.e procureur.e de la Couronne que vous pensez qu'elle peut avoir des déficits.



POUR LES AVOCAT.E.S

- Lors du témoignage, évitez de demander : « Que s'est-il passé ? ». Utilisez la technique des « petites bouchées » : posez des questions brèves, méthodiquement, en utilisant le langage le plus simple, et de préférence les mêmes mots. *Où êtes-vous allé ? Avec qui ? Qu'est-ce que vous avez vu ? Avez-vous fait quelque chose ?*
- Interrogez sans exercer de pression.
- Laissez du temps, diminuez la cadence, faites des pauses.
- Faites reformuler vos questions et ses réponses.
- Acceptez que ses réponses ne soient pas toujours en ordre logique.
- Si possible, tentez d'obtenir que les séances se déroulent dans une salle petite et confortable.

50

Pour les avocats de la défense :

- Faites-lui visiter le Palais de Justice et si possible la salle d'audience ; expliquez-lui comment se déroulera la séance, qui seront les personnes présentes et leurs rôles, où sera sa place. Cela diminuera un peu le stress.
- Expliquez-lui comment se comporter pendant la séance et ce qu'il est préférable de ne pas avoir : lunettes fumées, gommes à mâcher, un cellulaire ouvert.
- Prenez soin de communiquer avec elle, par téléphone et texto la veille et le matin de la séance, pour lui rappeler -amicalement -l'heure et l'endroit précis. Certaines personnes ont de la difficulté à s'orienter dans des lieux inconnus : prévoyez que quelqu'un pourra l'attendre à l'entrée et la guider.
- Informez la.e procureur de la Couronne et la.e juge que vous croyez ou savez que votre client.e a un TSAF. Vous pouvez croire préférable de taire cette information, craignant que ce soit un facteur aggravant. Consultez la jurisprudence à ce sujet ; elle tend au contraire à considérer que c'est en fait un facteur atténuant.
- Explorez la possibilité qu'elle puisse bénéficier d'une évaluation diagnostique du TSAF, ou si impossible, d'une évaluation neuropsychologique par un.e neuropsychologue qui connaît le TSAF. Dans certaines situations il faudra aussi considérer l'existence de comorbidités, soit vérifier si elle est également aux prises avec des troubles de santé mentale.
- De plus, pour assurer une défense et un traitement judiciaire justes d'une personne qui a un TSAF, tenez compte de la sévérité de ses limitations dans les diverses étapes du processus : conditions de remise en liberté, décision de la faire témoigner (en gardant à l'esprit sa suggestibilité), son aptitude à subir un procès, sa responsabilité criminelle, et en cas de culpabilité, la sentence.



POUR LES GREFFIERS ET LES JUGES : émission et rédaction des conditions

- Expliquez les conditions en langage simple, clair, et précis ; faites des phrases courtes.
- La présentation est aussi importante que le contenu : aérez le texte pour faciliter le décodage et le repérage.
- Lorsqu'une condition est complexe, décortiquez-la, en la détaillant, avec un souci de la présenter en ordre logique (séquentiel)
- Si une condition en implique d'autres, détaillez les et expliquez-les.
Une personne qui a un TSAF ne comprendra pas que « l'interdiction d'aller au Dépanneur X » comporte aussi l'interdiction de se trouver sur le stationnement, le terrain de l'immeuble, le porche et la porte d'entrée. *Il faut TOUT indiquer.*
- Assurez-vous qu'une copie soit transmise à l'intervenant.e sociale, les parents, un.e proche-aidant.e ou toute personne de confiance.

Un.e agent.e de sécurisation culturelle devrait aussi être invité.e lorsque cette personne est issue des Premières Nations. Communiquez avec la communauté où elle vit ou, si c'est en milieu urbain, avec le Centre d'amitié autochtone qui dessert cette ville.

- Faites-lui remettre plusieurs copies
- Suggérez que le formulaire des conditions soit photographié et conservé dans le cellulaire
- Expliquez clairement les conséquences d'un manquement, et préférez lui remettre un document à cet effet.

POUR LES INTERVENANT.E.S EN MILIEU DE DÉTENTION

- Gardez à l'esprit que les personnes qui ont un TSAF sont surreprésentées dans le milieu carcéral, et que la plupart n'ont pas été dépiquées. Elles le sont souvent dans le cadre d'activités de recherche sur le TSAF menées auprès des détenu.e.s de l'établissement.
- En vous renseignant sur le TSAF, vous pourrez contribuer à identifier des personnes qui pourraient vivre avec cette condition
- Certains parents, désespérés, vont accueillir la détention de leur enfant-adulte avec un certain soulagement : *Au moins il.elle sera au chaud et mangera cet hiver.* Mais demeurent inquiets avec raison : sans protection, supervision, ce sont des détenu.e.s vulnérables.
- Comme les mesures de privation de liberté ne sont pas efficaces, du moins à elles seules, pour empêcher la récurrence d'une personne qui a le TSAF, vous pouvez travailler



à implanter des programmes spéciaux pour ces détenu.e.s, comme il en existe notamment dans les provinces à l'ouest du Québec, et qui visent à les encadrer et les outiller.

- Appliquez les stratégies présentées dans ce guide dans vos échanges avec ces détenu.e.s

POUR LES AUTRES INTERVENANT.E.S SOCIOJUDICIAIRES, tels que :

- CAVAC – pour clientèles autochtone et non-autochtone
- DP – LSJPA (Directeur provincial-LSJPA)
- Equijustice et autres organismes encadrant mesures de rechange et travaux bénévoles
- Libération conditionnelle
- PMRG : organismes donnant des services dans le cadre du Programme de rechange général pour adultes (PMRG)
- PMRGAU : Centres d'amitié autochtones et communautés autochtones donnant les services dans le cadre du Programme de rechange général pour les adultes autochtones (PMRGAU)
- Probation
- Violence faite aux femmes : organismes et maisons d'hébergement

52

Une personne qui a un TSAF a besoin d'un soutien parfois important pour respecter ses engagements et les conditions des mesures qui lui sont proposées ou imposées, ainsi que pour se sentir moins submergée par tout le processus judiciaire

Si votre client.e a un TSAF ou vous avez des indices qu'elle peut vivre avec un TSAF, vous l'aidez notamment en :

- Vous assurant qu'elle a noté adéquatement ses rendez-vous, ainsi que les dates et heures où elle doit être au tribunal, que cette information soit facilement accessible et comporte une notification électronique.
- En lui faisant un rappel la veille et le matin même, par téléphone, message vocal et texto
- En vous assurant qu'elle a un moyen de transport et un lieu pour se loger et se nourrir, si nécessaire
- L'aidant à trouver un.e avocat.e qui connaît le TSAF
- Lui assurant un accompagnement pour l'aider à « naviguer » dans le système pendant tout le temps que dureront les procédures.
- Explorant les possibilités qu'elle puisse bénéficier d'une évaluation diagnostique

Les mesures et les forces des personnes qui ont le TSAF pour prévenir la récidive.

Les mesures punitives centrées sur la privation de liberté ou l'imposition de conséquences pécuniaires ne peuvent pas avoir d'impact sur une personne qui a un TSAF pour prévenir la récidive en raison des déficits et des caractéristiques dont il est amplement question dans ce guide.



Malgré leur désir de plaire, leur volonté de changer, leur grande résilience, des forces qui peuvent être utilisées par les intervenant.e.s sociojudiciaires pour prévenir la récidive, **elles ont besoin d'un cadre et de mesures qui leur procurent structure, guidance et soutien.**

Les mesures inefficaces sont donc :

- L'imposition d'amendes
- La probation sans suivi
- L'incarcération sans possibilité de participer à des programmes adaptés au TSAF

Ce sont des personnes hypersociables : pour cette raison, une mesure qui permettra l'établissement d'interaction sociale sera positive.

53

Dans le cadre de mesures de rechange, un accompagnement serré peut être requis pour aider la personne à réaliser ce qui lui est demandé, en raison de ses difficultés de planification, d'organisation et de mémoire.

Si une incarcération est nécessaire pour protéger la société, elle devrait être réalisée dans une prison ou un pénitencier qui ont des programmes pour les personnes vulnérables, et idéalement, spécifiques aux détenu.e.s ayant un TSAF.

Pour contrer la récidive, les pouvoirs des tribunaux et des intervenant.e.s sociojudiciaires ont parfois leurs limites. Dans la majorité des cas, les personnes qui ont un TSAF et transitent dans le système judiciaire, auront aussi besoin d'aide pour modifier leurs conditions et leur style de vie :

- logement,
- alimentation,
- gestion de leur budget,
- occupation,
- soins de santé physique et mentale,
- services spécifiques pour des problèmes de consommation et de victimisation (violence, exploitation sexuelle).

Des partenariats avec les services sociaux devront être créés et on devrait se demander dans chaque situation si des mesures en vertu de la *Loi visant à mieux protéger les personnes en situation de vulnérabilité* ou la *Loi sur la Protection de la Jeunesse* sont nécessaires.



5. Le TSAF et la protection de la jeunesse :

« Parents biologiques négligents » ou « Parents qui ont un TSAF » ?



Lundi matin, 9 :30, présentation au comité de révision de la situation d'Alex, 6 ans, par l'intervenante sociale responsable de l'application des mesures de protection.

« Cette mère ne veut rien savoir de son enfant. Le père est inconnu. **Six mois environ après le décès de la grand-mère qui vivait avec eux, la DPJ a eu un signalement** : Alex allait quêter de la nourriture chez la voisine; ses vêtements étaient sales ; il n'avait pas de routine : on pouvait le voir dehors tard le soir. Le signalement a été retenu. Une entente a été signée : maintien chez la mère et suivi au CISSS pendant un an.

Je travaille avec la mère, Shania, depuis ce temps. Au début, j'ai inscrit le petit à la garderie. La mère avait accepté toutes les mesures proposées, mais en réalité elle ne collaborait pas. Le petit arrivait à la garderie en retard ; souvent il n'avait pas déjeuné. Il portait les vêtements de la veille. Au moins, il prenait un bon diner. La dame de la garderie s'en est bien occupé. Avec le temps, elle a créé une bonne relation avec la mère, et celle-ci a finalement accepté la proposition que ce soit la voisine qui aille reconduire et chercher le petit. Et la voisine donnait un coup de main à la mère pour préparer le souper et le coucher.



Quand Alex est entré en maternelle cinq mois plus tard, la situation est redevenue la même : Alex se plaignait d'avoir faim, n'avait pas de lunch pour le midi. Ses vêtements étaient sales, il semblait manquer de sommeil. La voisine, suite à un AVC, avait déménagé en résidence pour personnes en perte d'autonomie. On a dû retirer le petit à la fin de septembre, et c'est à ce moment qu'il est allé habiter avec la famille d'accueil actuelle. Lors de la révision précédente, en octobre, on a décidé de proposer une autre entente : placement jusqu'à la fin de l'année scolaire et réintégration progressive chez la mère pendant l'été. Nos objectifs étaient que Shania s'implique en travaillant avec nous dans le but qu'elle reprenne la garde d'Alex. C'est ce qu'elle voulait. Et le petit aussi. L'entente se termine dans 3 mois.

Alex s'ennuie de Shania. Il dit qu'elle joue avec lui quand ils sont ensemble. Il est triste parce qu'elle ne respecte pas le calendrier de sorties. Elle devait le prendre à chaque fin de semaine, à compter du vendredi soir, mais c'est rare qu'elle l'ait fait. Elle n'a pas d'auto. Elle avait accepté de prendre l'autobus pour aller chercher et reconduire son fils, mais elle ne respecte pas l'heure convenue et parfois, elle peut se présenter que le lendemain après que la famille ait téléphoné et réussi à la rejoindre. Elle refuse parfois de le recevoir parce qu'elle n'a pas d'argent. Nous avons trouvé un bénévole pour faire le transport et ça ne fonctionne pas :



souvent, Shania n'est pas à la maison à l'heure convenue quand ils arrivent et Alex retourne dans la famille d'accueil. Il est alors très déçu.

Devant cette situation, nous avons décidé de limiter les sorties deux fois par mois, afin qu'Alex soit moins déçu et qu'il passe de belles fins de semaine. La mère a dit être déçue, mais a accepté.

Là encore il y a des pépins : pour garder le lien on a incité Shania à lui téléphoner le mercredi soir après le repas. C'est rare qu'elle le fasse ; parfois, elle téléphone trop tard et il est couché, ou elle appelle un autre soir. Alex est souvent triste, et la famille d'accueil exprime de plus en plus de frustrations envers la mère devant la peine du petit. Les parents d'accueil croient qu'elle ne l'aime pas, mais ils la connaissent peu. Elle ne parle pas beaucoup avec eux. Les parents d'accueil sont attachés et prêts à garder Alex jusqu'à sa majorité.

Depuis deux mois, j'essaie sans succès de clarifier le projet de vie d'Alex avec Shania, mais elle ne se présente pas au rendez-vous. Parfois je me rends chez elle, et elle ne s'y trouve pas. Du moins, elle ne répond pas à la porte. Je sais qu'elle travaille entre 25 et 30 heures par semaine au restaurant près de chez elle comme plongeuse. C'est sa patronne qui passe la prendre. Elle a un revenu suffisant pour vivre, sans faire d'excès, car elle a hérité de la petite maison de sa mère et peut prendre des repas au restaurant.

Selon moi, on ne peut pas retourner Alex chez sa mère. Il faudrait aller au tribunal et demander un placement jusqu'à majorité, à cause de la négligence de Shania qui ne se mobilise pas pour améliorer la situation, et demander au juge de restreindre les contacts entre elle et Alex à une sortie par mois, ainsi qu'à Noël ou au Jour de l'An. »

Une orientation lourde de conséquence... Le comité de révision estime qu'il faut voir la mère pour discuter avec elle et d'ici là, chercher à obtenir plus d'information à son sujet.



Ce que nous apprend une lecture attentive du dossier.

Shania est la cadette de 7 enfants, mais a été adoptée peu après sa naissance par sa tante Laura et son mari, parce que sa mère biologique, Natasha, avait un grave problème de consommation, et a bu pendant toutes ses grossesses; Natasha est décédée des suites de son alcoolisme lorsque Shania avait 3 ans. Elle serait née avant terme et était minuscule. Ces informations proviennent pour la plupart de la voisine de Laura, lors de l'évaluation du signalement.

Laura, la grand-mère, était donc en fait la grand-tante biologique d'Alex. Elle et son mari, lui aussi décédé, ont élevé Shania et ensuite pris soin d'Alex. Selon les propos de la voisine, qui a habité pendant 25 ans en face de la maison de Laura, elle a cessé l'école vers l'âge de 14 ou



15 ans. Elle aurait toujours eu des difficultés d'apprentissage et n'aimait pas l'école. Elle a commencé à travailler au restaurant peu longtemps après. La patronne est une connaissance de sa mère adoptive, Laura, qui voulait que Shania soit occupée parce qu'elle avait tendance à se tenir avec un groupe de jeunes qui l'exploitaient. Le père d'Alex serait probablement un garçon de ce groupe. Sandra n'a pas beaucoup d'amis.e.s.

Une information majeure ressort : Shania a été exposée à l'alcool avant sa naissance, et de façon importante.

La rencontre avec le comité de révision : le point de vue de Shania.

56

À la suggestion du comité, l'intervenante a demandé la collaboration de la patronne de Shania, afin qu'elle puisse aller la chercher au restaurant pour l'inviter à rencontrer le comité le même jour. Shania a accepté.



C'est avec surprise que les membres du comité voient arriver une frêle jeune femme ayant une très petite tête, un trait qui saute aux yeux. Sobrement vêtue et timide, elle semble très peu à l'aise dans la situation. Elle répond simplement aux questions sans beaucoup élaborer : elle aime Alex, c'est son bébé; elle aime jouer avec lui, le faire rire.

C'est Laura, sa mère, qui voyait à faire les repas, entretenir le linge et donner les soins à Alex. Quand elle est morte -subitement- Shania dit qu'elle ne savait pas « comment faire » mais a essayé. Elle veut le voir mais elle oublie quand elle doit aller le chercher. Elle est gênée et ne veut pas dire à son intervenante qu'elle a de la difficulté avec les heures et les dates parce qu'elle a peur qu'on lui enlève Alex. Elle n'a jamais été bonne « avec les chiffres ». Quand il vient en visite, elle ne sait pas quoi faire avec lui. Parfois, elle ne veut pas qu'il vienne parce qu'elle se retrouve sans argent. C'est sa patronne qui gère maintenant son salaire et son budget, ce que sa mère Laura faisait auparavant.

Shania exprime que la famille d'accueil s'occupe bien d'Alex. Elle est contente. Elle éclate en sanglots quand est mentionnée la suggestion de l'intervenante de demander un placement à majorité et une diminution des contacts. Elle dit qu'elle ne voulait pas voir l'intervenante parce qu'elle avait peur qu'elle lui annonce justement qu'Alex lui serait retiré pour toujours. Et elle ne veut pas...

La décision du comité de révision.

Alex a sans aucun doute vécu de la négligence quand il était seul avec sa mère.

On s'attend d'un parent normal qu'il.elle s'implique auprès de son enfant, qu'il.elle mette tout en œuvre pour répondre à ses besoins. Dans le cas contraire, on associe ceci à du désintérêt, que l'on sous-tend lorsqu'on lui attribue l'étiquette de « parent négligent ».



Dans le cas de Shania, qui a été exposée à l'alcool tout au long de sa vie prénatale et présente des caractéristiques physiques et cognitives du TSAF sans en avoir officiellement le diagnostic, la négligence qu'Alex a subie est une conséquence de son handicap, mais elle n'est pas désintéressée. Elle ne peut pas être un parent adéquat, et non « ne veut pas ».

Il est évident qu'Alex a besoin de vivre en famille d'accueil pour obtenir satisfaction à ses besoins.

Cependant, la démarche de clarification de vie doit se poursuivre afin de déterminer quelle place Shania pourra occuper **avec succès** dans la vie d'Alex, et identifier les moyens pour pallier son handicap dans l'exercice de son rôle de parent, même si ce sera « à temps partiel ». Pour cela, il faut compter sur le soutien de partenaires pour la gestion de son budget de façon à ce qu'elle ait l'argent nécessaire pour recevoir Alex (et conserver sa maison) mais l'intervention sociale devra aussi viser à la soutenir, l'aider à être un bon parent : travailler avec elle pour trouver des activités intéressantes lors des sorties d'Alex, lui enseigner à utiliser l'application Agenda de son cellulaire -et les notifications- pour respecter ses rendez-vous et les dates et heures de contact, planifier les repas. La famille d'accueil devrait être associée à la démarche, et, en changeant la façon dont elle perçoit Shania, elle pourrait devenir un modèle et lui fournir du soutien vis-à-vis Alex.

Il sera donc proposé à Shania :

- **de poursuivre le placement d'Alex en famille d'accueil pour une autre année,**
- **et de travailler avec elle et de la soutenir pour qu'elle puisse maintenir et améliorer sa relation avec lui,**
- **et de commencer la clarification du projet de vie en tenant compte de ces nouveaux éléments concernant Shania ainsi que de l'évolution de la situation, en prévision de saisir la Chambre de la jeunesse à la fin de cette autre période de placement.**

L'un des moyens à mettre en place pour atteindre nos objectifs sera l'établissement d'un *cercle de soutien* autour de Shania.

*Il est important de considérer que **les parents de des enfants de la clientèle des DPJ peuvent être atteints par l'alcoolisation foetale** et le cas échéant, pour assurer l'efficacité de vos interventions et la prise d'une décision dans leur meilleur intérêt, il sera nécessaire de les adapter au TSAF lorsqu'elles s'adressent spécifiquement à ces parents.*





Avoir pris le temps d'évaluer que Shania, la mère, était en fait handicapée par un TSAF non diagnostiqué a été l'élément-clé pour assurer une décision qui tient compte des besoins d'Alex et des limites de Sandra, tout en respectant leur désir commun de maintenir leur relation.

4 profils des femmes qui donnent naissance à un enfant avec un TSAF ou à risque de le faire

58

Les traits de personnalité chez les personnes à risque de développer une dépendance à l'alcool.



Patricia Conrod, chercheure au CHU Ste-Justine (Montréal) a identifié 4 types de personnalité qui rendent une personne plus vulnérable à la dépendance :

- 1. Les personnes impulsives qui ont de la difficulté à s'arrêter et à réfléchir avant d'agir**
- 2. Celles qui ressentent un grand besoin de stimulations fortes pour contrer l'ennui**
- 3. Celles dont la personnalité est marquée par la tendance à vivre de la panique et de l'anxiété**
- 4. Celles aux prises avec du désespoir et qui tendent à avoir des pensées négatives**

Au-delà de la personnalité d'autres facteurs interviennent également.

Plusieurs recherches menées au Canada et aux États-Unis depuis les 25 dernières années nous permettent de dégager des profils qui permettent de comprendre la situation des femmes qui deviennent mères d'enfants exposé.e.s à l'alcool et handicapé.e.s par celui-ci.

Voici 4 profils :

1) Profil de femmes en traitement pour dépendance à l'alcool (500 femmes-1994)

- **Victimes d'abus** dans le passé ou au présent :
 - Émotionnels : 92 %*
 - Physiques : 69 %*
 - Sexuels : 51 %*
- **Expériences de vie en milieu familial :**
 - La majorité avait grandi dans des milieux caractérisés par une grande consommation d'alcool*



83 % avaient été exposées à l'alcool pendant la période prénatale

- Contacts avec leurs mères biologiques :
Liens maintenus : 8 % pouvaient voir leurs mères
Absence de contacts pour 92 % d'entre elles : 30 % pour cause de décès, 25 % pour abandon ou incarcération de la mère, et 37 % en raison de la gravité des problèmes de consommation de la mère
- Aucune n'utilisait de moyens de **contraception**.

2) Profil des mères biologiques d'enfants ayant un TSAF

Recherche de Susan Astley-1995-2000, Seattle-80 mères d'au moins un enfant ayant un diagnostic de TSAF; moyenne d'âge: 38 ans

59

Nombre total d'enfants issus des 80 mères au moment de la recherche	272, soit 3.4 enfants / mère
Grossesses	
<i>Âge moyen de la mère à la naissance</i>	<ul style="list-style-type: none"> • de son 1^{er} enfant : 21 ans • de l'enfant diagnostiqué.e avec un TSAF : 27 ans
<i>% de femmes ayant ensuite donné naissances à d'autres enfants après l'enfant diagnostiqué</i>	35 % (28 femmes) qui ont eu ensuite un total 61 enfants (2 enfants / mère)
<i>Planification des grossesses et consommation d'alcool pendant celles-ci</i>	<p>Dans l'ensemble :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 73 % des grossesses étaient non planifiées • 76 % des enfants ont été exposé.e.s à l'alcool au cours de celles-ci • 50 % des mères ne consommaient pas à chaque jour au moment de la naissance de l'enfant diagnostiqué.e <p>Concernant spécifiquement les 61 enfants né.e.s après l'enfant diagnostiqué.e :</p> <ul style="list-style-type: none"> • la grossesse était imprévue dans 80% des cas • 75 % de ces 61 enfants ont été exposé.e.s à l'alcool avant leur naissance
<i>Contraception</i>	81 % des grossesses sont survenues en l'absence d'utilisation de moyens de contraception
Consommation d'alcool	
<i>Début</i>	à 15 ans en moyenne; une avait commencé à 7 ans
<i>Tentatives de cesser</i>	<ul style="list-style-type: none"> • 6 en moyenne • Profil des femmes qui ont réussi à atteindre la sobriété : <ul style="list-style-type: none"> - <i>QI supérieur à la moyenne de l'ensemble des mères</i>



	<ul style="list-style-type: none"> - Revenus plus élevés - Réseaux sociaux plus élargis - Malgré des problèmes de santé mentale similaires, ont pu obtenir plus de traitements
Consommation d'autres drogues	<ul style="list-style-type: none"> • 100 % des mères avaient consommé au moins un autre type de drogue au moins une fois dans leur vie • 44 % en avaient consommé au moment de la naissance de l'enfant diagnostiqué.e • 9 % ont continué par la suite
Quotient intellectuel moyen	90
Scolarité	<ul style="list-style-type: none"> • 61 % : Études secondaires non complétées • 25 % ; Études collégiales partielles ou terminées • 14 % : Études supérieures partielles ou terminées
Revenus	78 % sous le seuil de la pauvreté lors de la naissance de l'enfant diagnostiqué.e
Victimes d'abus	<ul style="list-style-type: none"> • 95 % ont vécu de l'abus physique ou sexuel au moins une fois dans leur vie (<i>âge moyen des femmes de cette cohorte : 38 ans</i>) • Avant l'âge de 17 ans : 46 % : <i>abus physique</i> 56 % : <i>abus sexuel</i> 99 % : <i>abus émotionnel</i>
Séjours dans des milieux autres que la maison familiale avant leur majorité	<ul style="list-style-type: none"> • 24 % : en familles d'accueil • 18 % : en foyer de groupe • Centre de détention juvénile : 35 %
Prises en charge par les services de protection de la jeunesse	23 %
Placements de leurs enfants ou services de protection de la jeunesse	80 %
Santé mentale	<ul style="list-style-type: none"> • 96 % avaient un diagnostic pour un à 10 troubles de santé mentale • Les plus fréquents : 77 % : <i>trouble de stress post-traumatique</i> 44 % : <i>trouble anxieux de phobie spécifique</i>



3) Profil des femmes ayant donné ou à risque de donner naissance à des personnes ayant un TSAF (150 femmes, Motherisk-Toronto, 2003)

38% de celles-ci étaient de **grandes consommatrices d'alcool**.

4) Profil des enfants de mères biologiques elles-mêmes atteintes d'un TSAF

En 1996, Ann Streissguth et son équipe (Seattle, EU) se sont penchées sur la situation des enfants de 30 mères biologiques ayant un TSAF :

- 57 % au moment de l'étude n'avaient pas la garde physique de leur enfant
- 40 % avaient consommé de l'alcool pendant leur grossesse
- 17 % avaient un enfant porteur d'un diagnostic de TSAF et 13 % avaient un enfant probablement atteint.

Des facteurs contribuant à consommer de l'alcool pendant la grossesse

Être submergée par des problèmes

Passé ou présent de victimisation (abus incluant la violence)

Stress

Isolement

Chômage

Pauvreté

Troubles mentaux

TSAF

Itinérance

Caractéristiques des familles biologiques dont au moins un enfant a un TSAF

Les enfants de familles où la mère est une grande buveuse, ou qui ont reçu un diagnostic de TSAF, ont un vécu familial difficile ou instable et, souvent, les parents biologiques sont absents de leur vie.

Caractéristiques familiales de 61 adolescent.e.s et adultes d'âge moyen de 17 ans, né.e.s de mères grandes buveuses (Jones, Clarrens, Streissguth, 1985) :

- *Avaient vécu en moyenne dans 5 milieux différents.*
- *Près du tiers n'avaient jamais vécu avec leurs mères.*
- *Près de 70 % des mères étaient décédées au moment de cette étude.*
- *9 % vivaient avec leurs parents biologiques mais seulement 3 % avec leurs mères biologiques.*

Une étude en 1991 avec une cohorte de 52 personnes atteintes de TSAF confirment et précisent d'autres données (Streissguth, Clarrens et Aase, 1991) :

- 30 % n'ont jamais été gardées par leur mère biologique
- 77 % ne vivaient avec aucun parent biologique
- 26 % étaient en famille d'accueil
- 21 % en famille élargie, la plupart du temps, chez les grands-parents
- 16 % avaient été adoptées
- 9 % vivaient en foyer de groupe ou en institution.



Profil des familles dans lesquelles au moins un enfant a un diagnostic de TSAF :

- Souvent monoparentale, la plupart du temps avec une femme chef de famille
- Lorsqu'il y a présence du père ou d'un conjoint, il a souvent un problème de consommation
- Constats de négligence envers les enfants
- Mode de vie est caractérisé par l'instabilité

En rappel : la consommation d'alcool des femmes qui vivent au Québec

INSPQ, 2011

- Alors que 10.5 % des femmes canadiennes rapportaient avoir bu de l'alcool durant leur grossesse, **au Québec, entre 18 % et 25 % des femmes enceintes l'ont fait.**
- Les **femmes pauvres** sont les plus susceptibles de se livrer à des épisodes de grande consommation ; **les femmes à haut revenu** sont plus nombreuses à déclarer consommer pendant leur grossesse.
- La consommation d'alcool pendant la grossesse est **plus élevée chez les femmes de 35 ans et plus**

62

On ne peut donc pas conclure que les enfants ayant un TSAF ne proviennent que de mères pauvres, peu scolarisées.

Au Québec, comme ailleurs, le TSAF se retrouve dans toutes les classes sociales et tous les types de communautés.

Il s'agit d'un problème de consommation maternelle.

Celle-ci prend racine notamment en raison de problèmes de santé mentale, endogènes ou exogènes, et d'un vécu d'abus de toute sorte,

Indépendamment de l'ethnicité et de la race.





Signalement à la DPJ pour Kyle, 14 ans, et Anthony, 13 ans.

Kyle et Anthony sont connus dans le village pour être turbulents depuis leur plus jeune âge. Aux dires du signalant, la scolarisation a toujours été difficile, principalement en raison de difficultés de comportement et d'immatunité.

Malgré les interventions de l'école et les rencontres avec les parents, la situation s'aggrave depuis quelques mois. Le plus vieux, Kyle, consommerait maintenant de la drogue et semble parfois intoxiqué en classe. Anthony est de plus en plus renfermé; il subit de l'intimidation par des jeunes plus âgés et probablement par son frère Kyle; il est arrivé à l'école avec des marques au visage. Il refuse de dire quoi que ce soit. Tous les deux ont des problèmes d'apprentissage, surtout en mathématiques. Par contre, ils s'expriment très bien. Curieusement, Yoan, leur cadet âgé de 10 ans, va bien tant sur le plan scolaire que comportemental.

Le couple parental est bien vu. Le père est le médecin du village et la mère exerçait aussi la médecine à l'hôpital régional avant la naissance du dernier. La collaboration des parents avec l'école est superficielle et ils refusent que les aînés soient évalués.

L'évaluation des faits signalés a permis d'apprendre que la mère a été congédiée de l'hôpital 12 ans auparavant pour s'être présentée au travail en état d'ivresse à quelques reprises, et a vu son permis d'exercice de la médecine suspendu. Selon les sœurs du père, elle a consommé beaucoup d'alcool, épisodiquement, pendant les deux premières grossesses, et a fait une fausse-couche par la suite. Ayant pris connaissance de ses problèmes d'alcool suite à son congédiement, les belles-sœurs et le père l'ont constamment accompagnée afin qu'elle ne boive pas pendant sa dernière grossesse.

Malgré cela, les deux parents nient que les deux premiers ont des problèmes qui pourraient avoir été causés par la consommation maternelle et refusent que les garçons soient vus en pédiatrie pour évaluation de l'hypothèse d'un TSAF. Ils minimisent la consommation passée de la mère, ainsi que les difficultés des garçons et ils estiment que la situation va s'améliorer avec la fin de l'adolescence. Selon les tantes des garçons, leur belle-sœur consommerait encore, mais tente de diminuer; elle refuserait d'aller chercher de l'aide par crainte de l'opinion des gens du village.



Portrait des enfants ayant le TSAF

Les enfants exposé.e.s à l'alcool avant leur naissance constitue une clientèle importante des DPJ, en raison des problèmes des parents, et aussi ceux des enfants. Dans 72 % des situations, ces enfants ne vivent pas avec leurs parents biologiques.

64

Qui prend soin des enfants qui ont un TSAF?

Une étude réalisée aux É-U, par S.Clarren et S,Astley, en 1997 nous apprend que:

40% dans la famille biologique:

19 % avec leur mère

9 % avec leur père

12 % dans la famille élargie

60% placés ou adoptés

31 % en famille d'accueil

20 % adoptés

9 % vivaient dans d'autres milieux (foyers de groupe, centres de réadaptation, chambre)

Le TSAF dans le réseau de la protection de la jeunesse

(Manitoba, Don Fuchs, 2009):

TSAF ou forte suspicion de TSAF: 17% des enfants

Âge moyen lors du placement en FA: 2.5 ans – un an plus tôt que l'âge moyen des enfants n'ayant pas le TSAF (3.5 ans)

Âge moyen lors du placement à majorité en FA: 4 ans – 2 ans plus tôt que l'âge moyen des enfants n'ayant pas le TSAF (6 ans)

Contrairement aux enfants sans TSAF, ils ne retournent en général jamais dans leur milieu familial biologique pendant toute leur minorité

Jusqu'à leur majorité, ils passent 73% de leur vie placés - 59% pour les enfants sans TSAF



Prendre soin d'une personne qui a été exposée à l'alcool avant sa naissance est exigeant, non seulement pour répondre à ses besoins mais, dans un contexte où le TSAF est méconnu. Il faut informer et éduquer, à répétition, les ressources qui doivent lui donner des services, ainsi que toute personne qui, par son travail, interviendra le cas échéant auprès d'elle : la garderie, l'école, les milieux de répit et d'hébergement, les services policiers, les médecins, les employeurs, les avocat.e.s, les juges, pour ne nommer que ces personnes qui sont toutes susceptibles de jouer un rôle et prendre des décisions pour celle-ci.

Cette implication est celle des parents biologiques, adoptifs ou d'accueil, et parfois des grands-parents ou des membres de la famille élargie. La condition de leurs protégé.es, même adultes, leur causent généralement de graves soucis.

Ces inquiétudes peuvent aussi être celles des intervenant.e.s auprès des familles ou des personnes qui ont un TSAF.

La tâche est lourde. Il est évident qu'elle requiert pour les parents des compétences parentales supérieures. Les parents peuvent avoir besoin de soutien, de répit, de formation et pouvoir compter sur des intervenant.e.s et des professionnel.le.s, qui connaissent le TSAF.



Pour Théo, Stéphanie, Alice et Félix, c'est la raison d'être de ce guide.



ANNEXE : Aide-mémoire : critères diagnostiques TSAF avec traits faciaux caractéristiques

1) Visage avec les 3 traits caractéristiques

- Petite ouverture des yeux
- Philtrum peu apparent ou absent
- Lèvre supérieure mince



2) Atteintes GRAVES dans au moins 3 de ces 10 domaines du développement neurologique :

66

Domaines	Sous-domaines principaux à évaluer - manifestations
Habilités motrices	Motricité globale, fine, habiletés graphomotrices, habiletés visumotrices
Neuroanatomie- Neurophysiologie	Périmètre crânien, trouble convulsif, anomalies structurales du cerveau
Cognition	Test de QI – accent sur le raisonnement verbal et le raisonnement non-verbal
Langage	Langage de base, langage expressif, langage réceptif
Rendement scolaire	Rendement en lecture, en mathématiques, expression écrite ou écart entre le QI et le rendement dans ces activités académiques
Mémoire	Mémoire globale, mémoire visuelle, mémoire verbale
Attention	Attention soutenue ou sélective, résistance à la distraction
Fonctionnement exécutif	Contrôle des impulsions, hyperactivité, mémoire de travail, planification, résolution de problèmes, flexibilité cognitive (<i>capacité à faire la transition entre 2 tâches cognitives</i>)
Régulation de l'affect	Présence des troubles suivants tels que définis dans le DSM-5 : trouble dépressif majeur récurrent, trouble dépressif persistant, trouble <u>persistant</u> -et non réactionnel ou situationnel- <u>disruptif</u> avec dysrégulation émotionnelle (<i>irritabilité persistante avec épisodes de comportements incontrôlables</i>), trouble d'anxiété de séparation, mutisme sélectif, trouble d'anxiété sociale, trouble panique, agoraphobie, trouble d'anxiété généralisée.
Comportement adaptatif, aptitudes sociales ou communication sociale	Vie autonome : incapacité à fonctionner dans les aspects importants de la vie autonome - gestion de l'argent, entretien du domicile, emploi, hygiène personnelle, socialisation, adaptation, soins des enfants et des animaux Compétence sociale : victimisation financière, implication involontaire dans des délits par naïveté sociale, inaptitude à participer dans des thérapies de groupe ou à vivre dans des foyers de groupe.



ANNEXE : Aide-mémoire : critères diagnostiques TSAF sans traits faciaux caractéristiques

- 1) Pour les personnes dont le visage comporte au maximum 2 traits faciaux caractéristiques ou aucun trait facial caractéristique
- 2) Présence d'atteintes GRAVES dans au moins 3 de ces 10 domaines du développement neurologique.

Domaines	Sous-domaines principaux à évaluer - manifestations
Habilités motrices	Motricité globale, fine, habiletés graphomotrices, habiletés visuomotrices
Neuroanatomie-Neurophysiologie	Périmètre crânien, trouble convulsif, anomalies structurales du cerveau
Cognition	Test de QI – accent sur le raisonnement verbal et le raisonnement non-verbal
Langage	Langage de base, langage expressif, langage réceptif
Rendement scolaire	Rendement en lecture, en mathématiques, expression écrite- ou écart entre le QI et le rendement dans ces activités académiques
Mémoire	Mémoire globale, mémoire visuelle, mémoire verbale
Attention	Attention soutenue ou sélective, résistance à la distraction
Fonctionnement exécutif	Contrôle des impulsions, hyperactivité, mémoire de travail, planification, résolution de problèmes, flexibilité cognitive (<i>capacité à faire la transition entre 2 tâches cognitives</i>)
Régulation de l'affect	Présence des troubles suivants tels que définis dans le DSM-5 : trouble dépressif majeur récurrent, trouble dépressif persistant, trouble <u>persistant</u> -et non réactionnel ou situationnel- disruptif avec dysrégulation émotionnelle (<i>irritabilité persistante avec épisodes de comportements incontrôlables</i>), trouble d'anxiété de séparation, mutisme sélectif, trouble d'anxiété sociale, trouble panique, agoraphobie, trouble d'anxiété généralisée.
Comportement adaptatif, aptitudes sociales ou communication sociale	Vie autonome : incapacité à fonctionner dans les aspects importants de la vie autonome - gestion de l'argent, entretien du domicile, emploi, hygiène personnelle, socialisation, adaptation, soins des enfants et des animaux Compétence sociale : victimisation financière, implication involontaire dans des délits par naïveté sociale, inaptitude à participer dans des thérapies de groupe ou à vivre dans des foyers de groupe.

- 3) La confirmation d'exposition à l'alcool avant la naissance DOIT être obtenue

ANNEXE : GRILLE pour favoriser le DÉPISTAGE-TSAF (2022)

©Louise Loubier-Morin - Alcoolisationfoetale.com

AVERTISSEMENT : Cette grille est basée sur les caractéristiques du TSAF identifiées dans la littérature scientifique actuelle dont les lignes directrices canadiennes pour le diagnostic du TSAF publiées en 2015 sous le titre : Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : lignes directrices pour un diagnostic



tout au long de la vie. Elle a été soumise à des parents et des professionnels avant publication mais n'a pas été validée scientifiquement. Il ne s'agit que d'un outil pour favoriser le dépistage du TSAF et décider s'il y a lieu d'orienter la personne vers un médecin spécialiste du TSAF pour fins de diagnostic.

Nom de l'enfant/adulte : _____	Âge : _____
Nom de la personne qui a répondu : _____	
Statut par rapport à l'enfant/adulte : _____	
Téléphone: _____	Date : _____

68

CONSIGNES : Les réponses doivent être données **en fonction du développement normal d'un enfant ou d'un adulte du même âge chronologique**. De plus si la situation ne s'applique pas en raison de l'âge de l'enfant, cocher NE S'APPLIQUE PAS.

Note : Pour en connaître davantage sur les jalons du développement de l'enfant : voir le tableau synthèse publié par Francine Ferland aux éditions du CHU Ste-Justine, *Le développement de l'enfant au quotidien de 0 à 6 ans*

https://www.editions-chu-sainte-justine.org/media/livre/document/253_Tableau_synthese_Dev_06ans.pdf

APPRENTISSAGES ET COGNITION	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
Peut généraliser (capacité à appliquer des connaissances ou expériences acquises dans un autre contexte <u>identique</u> : ex : « quand c'est chaud, ça va toujours brûler ma main si je touche »)			
Peut discriminer (capacité à identifier dans une situation qui ressemble pourtant à une autre <u>l'élément différent</u> , ex: « si je touche le poêle ça ne brûlera pas ma main parce que <u>maintenant il n'y a plus de chaleur</u> »)			
Mémoire à court terme et mémoire de travail			
Raconte correctement et logiquement une situation, une histoire ou un événement			
Passe d'une activité à une autre			
Organise, planifie, résout des problèmes selon son niveau de développement			
Lit l'heure et se situe dans le temps			
Présente une attention soutenue-une bonne concentration			
Donne des réponses appropriées			
Apprend en observant			
Comprend le lien de cause-à-effet			
Complète les tâches dans un délai normal			
N'oublie pas ce qui a été appris : rendement constant			
Rendement à la hauteur de l'effort fourni			
Apprend de ses erreurs et des conséquences			



COMPORTEMENT ET ADAPTATION	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Présente une maturité conforme à son âge biologique</i>			
<i>Développe des amitiés avec des personnes de son âge</i>			
<i>Respecte les règles du jeu ou de l'équipe</i>			
<i>Gère son argent</i>			
<i>Se situe bien dans le temps et l'espace</i>			
<i>A un bon jugement social- ne se met pas en danger</i>			
<i>Respecte les « bulles » personnelles</i>			
<i>Respecte la propriété des autres</i>			
<i>Propos convenables selon le contexte</i>			
<i>Décode les émotions faciales chez autrui</i>			
<i>Capable de jouer avec les autres</i>			
<i>Respecte le tour de parole</i>			
<i>Gère ses émotions ou son comportement</i>			
<i>Tolère les changements dans la routine</i>			
<i>Réagit normalement en durée et intensité à une situation de stress</i>			
<i>Démontre un intérêt envers des jeux/activités propres à son âge biologique</i>			
<i>N'a pas des comportements sexuels inappropriés</i>			
<i>Distingue « amis », « connaissances » et « inconnus »</i>			
<i>Ne fait pas preuve d'excès de familiarité</i>			
COMMUNICATION VERBALE ET ÉCRITE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Comprend bien ce qu'on lui dit (dont les consignes verbales)</i>			
<i>Exprime ses besoins et ses idées verbalement</i>			
<i>Parle en respectant les règles de grammaire (masculin/féminin et singulier/pluriel)</i>			
<i>Respecte l'orthographe</i>			
<i>Lit un texte et le comprend</i>			
<i>S'exprime bien par écrit</i>			
MOTRICITÉ GLOBALE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Équilibre</i>			
<i>Coordination</i>			
MOTRICITÉ FINE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Habile en dessin</i>			
<i>Manie bien le crayon</i>			
<i>Découpe</i>			
<i>Écrit lisiblement</i>			
AUTONOMIE PERSONNELLE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS



<i>S'habille</i>			
<i>Prend soin de son apparence</i>			
<i>Choisit des vêtements selon la température et l'activité</i>			
<i>Prépare des repas simples</i>			
<i>Mastique et déglutit correctement</i>			
<i>Hygiène (corps et cheveux) incluant l'hygiène menstruelle</i>			
<i>Contrôle sa vessie et ses intestins</i>			
INTÉGRATION SENSORIELLE	PAS/PEU de DIFFICULTÉ	PRÉSENTE des DIFFICULTÉS	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Réaction aux odeurs</i>			
<i>Réaction à la lumière</i>			
<i>Réaction aux sons</i>			
<i>Réaction au toucher</i>			
<i>Réaction à la texture ou au goût de certains aliments</i>			
<i>Succion (pour les bébés)</i>			
SANTÉ PHYSIQUE	NORMAL	DIFFICULTÉS PRÉSENTES	NE S'APPLIQUE PAS
<i>Appétit</i>			
<i>Sommeil</i>			
<i>Système immunitaire efficace-bonne santé</i>			
<i>Structure et fonctionnement des organes (vision, audition, rein, estomac, cœur, système endocrinien)</i>			
<i>Puberté</i>			
<i>Autre :</i>			

FONCTIONS EXÉCUTIVES (<i>ADOLESCENTS de 16 ANS et + et ADULTES</i>)	OUI	NON ou AVEC de L'AIDE
<i>Capable de se loger adéquatement</i>		
<i>Capable de gérer ses finances</i>		
<i>Prend des décisions courantes appropriées face aux problèmes domestiques ou de santé</i>		
<i>Capable de demander des services sociaux</i>		
<i>Capable de demander les services de santé nécessaires</i>		
<i>Capable de gérer ses relations interpersonnelles</i>		
<i>Capable de faire l'épicerie incluant la planification, le choix et l'achat</i>		
<i>Participe à des loisirs organisés</i>		
<i>Respecte les échéances et heures de rendez-vous</i>		
<i>Capable d'éviter les situations problématiques (les « ennuis »)</i>		
<i>Entretient son lieu de vie</i>		
<i>Capable d'utiliser le transport en commun y compris le transport adapté</i>		
<i>Occupe un emploi ou maintient une occupation régulière</i>		
<i>Utilise de façon appropriée et sans excès les médias sociaux et Internet</i>		



EXPOSITION A L'ALCOOL AVANT LA NAISSANCE : Confirmée () Information inconnue ()

DESCRIPTION DES FORCES ET INTÉRÊTS :

71

**ANOMALIES CONGÉNITALES, PARTICULARITÉS PHYSIQUES, PROBLEMES DE SANTÉ
NON MENTIONNÉS.**

NON () OUI () - Description :

MÉDICAMENTS : AUCUN () NE SAIS PAS () LISTE CI-BAS ()

INTERVENTIONS CHIRURGICALES : AUCUNE () NE SAIS PAS () LISTE CI-BAS ()

(Précisez l'année si possible)



COMMENTAIRES ADDITIONNELS:

ÉVALUATIONS MÉDICALES ET AUTRES, CONSULTÉES

Je connais l'enfant ou l'adulte depuis : _____ (mois) _____ (année)

Je joins une évaluation ou une synthèse d'observations que j'ai réalisée OUI () NON ()

Signature : _____



Bibliographie de ce guide et du site [Alcoolisationfoetale.com](http://www.alcoolisationfoetale.com) (www.alcoolisationfoetale.com) et autres sources

Abel, E, *Fetal Alcohol Syndrome. From Mechanism to Prevention*, ed. Ernest L. Abel, CRC Press, 1996, 336 p

AS PQ, *TSAF, trouble du spectre de l'alcoolisation foetale. En parler pour mieux agir*, Bulletin TSAF 2020, <https://www.aspq.org/nos-outils/bulletin-tsaf-2020/>

AS PQ, *État de situation de la prévention du TSAF et de la non-consommation d'alcool durant la grossesse, avant l'implantation de la campagne de sensibilisation pendant la grossesse, on boit sans alcool et ses outils*, octobre 2021, https://aspq.org/app/uploads/2021/11/tat-situation-prevention-tsaf_vf_25-11-2021.pdf

Bernier, J, *De faux diagnostics pour obtenir des services*, 21 octobre 2019, TVA Nouvelles, <https://www.tvanouvelles.ca/2019/10/21/de-faux-diagnostics-pour-obtenir-des-services-1>

Bouchard, CH, *Traité de pathologie générale*, tome 1, éd. Masson, Paris, 1895

Brady, D, and al, *The Fetal Alcohol Spectrum Disorder and Homelessness Project: Making Connections for Promising Practice*, in *J Subst Abuse Alcohol* 3(1): 1027 (2015)

Brown, J. Mather, M. *Foetal Alcohol Spectrum Disorder: Parenting a child with an invisible disability*, auto-édité, 2014, 152 p

Burke-Harris, N, *The Deepest Well: Healing the Long-Term Effects of Childhood Trauma and Adversity*, ed. Houghton Mifflin Harcourt, 2018, 251 p

Canada, *Prévalence du trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) chez les enfants et les adolescents : résultats de l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019* - Canada.ca, <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-41-no-9-2021/prevalence-trouble-spectre-alcoolisation-foetale-enfants-adolescents-2019.htm> tel que vu en mai 2022

CanFASD, *Comment parler du TSAF*, <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/MoisDuTSAF-Parler-Du-TSAF.pdf>, tel que vu en avril 2022

CanFASD, *Employment Services for People with FASD*, 2022, <https://canfasd.ca/2022/01/21/employment-services-for-people-with-fasd/>

CanFASD, [Fetal Alcohol Spectrum Disorder and Child Welfare \(canfasd.ca\)](http://canfasd.ca)

CanFASD, *FASD Prevalence in Special Populations*, 2018 <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/08/Prevalence-2-Issue-Paper-FINAL.pdf>



CanFASD, *The Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder*, 2018,
<https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Prevalence-1-Issue-Paper-FINAL.pdf>

CanFASD, *Psychotropic Medication Algorithm for FASD/Prenatal Alcohol Exposure* (Mela et al, 2018, all rights reserved)
<https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Psychotropic-Medication-Algorithm-for-FASD.pdf>

Carnot, P, Lancereaux, E, Letulle, Wurtz, *Traité de médecine, fascicule IX, Intoxications*, éd. Ballières, Paris, 1907, 350 p

Catterick. M, Curran, L, *Understanding Fetal Alcohol Spectrum Disorder. A guide to FASD for parents, carers and professionals*, ed. JKP, London and Philadelphia, 2014, 150 p

Chasnoff, I.J., *FASD and the Online World*, ed. NTI Upstream, Portland OR, 2019, 60 p

Chasnoff, I.J., and al, *Misdiagnosis and Missed Diagnoses in Foster and Adopted Children With Prenatal Alcohol Exposure*, in *Pediatrics*, février 2015; 135 (2): 264–270.
10.1542/peds.2014-2171

Chasnoff, I.J., *The Mystery of Risk. Drugs, Alcohol, Pregnancy, and the Vulnerable Child*, ed. NTI Upstream, Portland OR, 2010, 279 p

Choate, P, Brady, D, *Stigma as a dominant discourse in fetal alcohol syndrome disorder*, in *Advances in Dual Diagnosis*, vol 12 Issue 1 /2, 2018, pp.36-52,
<https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/ADD-05-2018-0005/full/html>

Combemale, F, *La descendance des alcooliques*, éd. Delahaye et Lecrosnier, 1888, p 90

Conrod Patricia, chercheure clinicienne au Centre de recherche du CHU Sainte-Justine, en entrevue à Télé-Québec, dans le cadre de l'émission 255 d'Une pilule, une petite granule, 2015.

Cook JL. *Consommation d'alcool pendant la grossesse et trouble du spectre de l'alcoolisation foetale au Canada : qui, quoi, où?* Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada. 2021;41(9):292-294. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.41.9.03f>

Cook, J.L., and al, *Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan*, in *CMAJ*, February 16, 2016, 188(3),
<https://www.cmaj.ca/content/cmaj/188/3/191.full.pdf>

Dartiguenave, C, Toutain, S, Maestracci, N, *La tête en désordre : l'exposition prénatale à l'alcool*, éd. HARMATTAN, 2014, 240 p

Dehaene, p, Streissguth, A, *Fetal alcohol syndrome in twins of alcoholic mothers: concordance of diagnosis and IQ*, in *Am J Med Genet*. 1993 Nov 1; 47(6):857-61.



Doyle L.R, and al, *Relation between adaptive function and IQ among youth with histories of heavy prenatal alcohol exposure*, in *Birth Defects Research*, 2019, vol 111, pp 812-821, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30719847/> tel que vu en février 2022

Dweck, Carol S. *Changer d'état d'esprit. Une nouvelle psychologie de la réussite*. Mardaga, 2010, 320 p

Fast D., Conry, J., *Comprendre les points communs et les différences entre l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale et les problèmes de santé mentale*, Justice Canada, 2013, <https://publications.gc.ca/site/fra/9.642194/publication.html>

Fraser, C., *Victimes et l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF) : un examen des questions*, Justice Canada, 2021, https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/jp-cj/victim/rr07_vic4/p4.html

Gagné, P, *TSAF et sexualité*, présenté au Symposium TSAF organisé par ABLE 2, 26 janvier 2021, <https://www.youtube.com/watch?v=ItHrUFpZ7Ao>

Gin Babies <https://www.diffordsguide.com/g/1108/gin/history-of-gin-1728-1794#:~:text=In%201723%20the%20death%20rate,also%20blamed%20for%20lowering%20fertility> (tel que vu en novembre 2022)

Glowalski et al, *Victimisation in People with FASD*, 2018-CanFASD, <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2018/07/FASD-and-Victimization-FINAL.pdf>

Haycock P, *Fetal Alcohol Disorders: The Epigenetic Perspective*, in *Biology of reproduction*, 81, 607-617, 2009

Herveault L., *Police et justice face au TSAF*, Vivre avec le SAF, France, juillet 2020, 68p

INSPQ, *Regards sur les activités en matière d'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale au Québec, de 2004 à 2010*, 59 p, www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1361_RegardsActivitesETCAFQc2004-2010.pdf

Kambeitz C, Klug MG, Greenmyer J, Popova S, Burd L. *Association of adverse childhood experiences and neurodevelopmental disorders in people with fetal alcohol spectrum disorders (FASD) and non-FASD controls* in *BMC Pediatr*. 2019;19(1):498. Published 2019 Dec 16. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1878-8>

Kvigne, V. L., Leonardson, G. R., Borzelleca, J., & Welty, T. K. (2008). Characteristics of grandmothers who have grandchildren with fetal alcohol syndrome or incomplete fetal alcohol syndrome. *Maternal and child health journal*, 12(6), 760–765. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0308-y>

Kvigne, V. L., and al,, *Characteristics of grandmothers who have grandchildren with fetal alcohol syndrome or incomplete fetal alcohol syndrome* in *Maternal and child health journal*, (2008). 12(6), 760–765. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0308-y>



Kulp, J, *Our FAScinating Journey*, 2nd ed. ed. Better Endings, New Beginnings, 2004, Brooklyn Park, MN, 298 p

Lemoine P ; Harousseau H. ; J. P. Borteyru ; Menuet J. C., *Les enfants de parents alcooliques. Anomalies observées. A propos de 127 cas* in *Ouest-Médical*, 1968, (25), pp 476-482

Lindblom, Anne, *Under-detection of autism among First Nations children in British Columbia, Canada*. *Disability & Society*. 29. 1248-1259. (2014) 10.1080/09687599.2014.923750.

Loubier-Morin, L. *Enfants de l'alcool*, éd. SAFERA, Québec, 2004, 302 p

Loubier-Morin, L, *Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale - Impact du TSAF sur la personne atteinte, sa famille et autres personnes qui en prennent soin*, présenté lors des Journées annuelles de santé publique (JASP), nov 2010

<https://www.inspq.gc.ca/sites/default/files/jasp/archives/2010/LouiseLoubierMorin.pdf>

Loubier-Morin, L, *Pour favoriser le développement de Théo, Stéphanie, Alice et Félix, un guide sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) pour tous les parents*, 2022, APEDAH et Plus, Beauce-Etchemins, Alcoolisationfoetale.com, 121 p

<https://www.alcoolisationfoetale.com/strategies-et-interventions-des-guides/>

Loubier-Morin Louise, *Pour favoriser la scolarisation et le développement social de Théo, Stéphanie, Alice et Félix, un guide sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) pour le personnel scolaire*, 2022, APEDAH et Plus Beauce-Etchemins. Alcoolisationfoetale.com, 88p <https://www.alcoolisationfoetale.com/strategies-et-interventions-des-guides/>

MacNicholl, T.A., *A Study of the effects of alcohol on school children*, communication reproduite dans *The Quaterly Journal of Inebriety*, Vol. 17, avril, 1905. No. 2. pp. 113-117

Makela, M., Kapasi, A., Pei, J., & McFarlane, A. *Supporting Employment in Individuals with FASD: A Guide for Employment Professionals and Final Report. PolicyWise for Children & Families* in collaboration with the Canada FASD Research Network and the University of Alberta, 2018, 48 p

McGovern, P. E., *Alcohol: An Astonishing Molecule*, in *Scientific American*, 25 mars 2015, <https://www.scientificamerican.com/article/alcohol-an-astonishing-molecule/>

McLachlan, K and al, *Dysregulation of the cortisol diurnal rhythm following prenatal alcohol exposure and early life adversity*, in *Alcohol*, vol 53, 2016, Pages 9-18, <https://doi.org/10.1016/j.alcohol.2016.03.003>

Neafcy, Stephen J, *The Long Way to Simple - 50 years of Living, Loving and Laughing as a Person with FASD*, ed. Better Endings, New Beginnings, Brooklyn Park, MN, April 4, 2008, 88 p

O'Connor M.J., and al, *Suicide risk in adolescents with fetal alcohol spectrum disorders*, in *Birth Defects Research*, 2019, vol111, pp 822-828,



<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30719847/> tel que vu en février 2022

Pearson, K., Elderton, E., *A First Study of the Influence of Parental Alcoholism*, London, 1910
<https://ia800204.us.archive.org/6/items/firststudyofinfl00elde/firststudyofinfl00elde.pdf>

Popova, S, and al, *Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis*, in *The Lancet*, 2016,
[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)01345-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)01345-8/fulltext),

Popova, S., Lange, S., Burd, L. et al. *Cost of specialized addiction treatment of clients with fetal alcohol spectrum disorder in Canada* in *BMC Public Health* **13**, 570 (2013).
<https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-570>

Popova S, Lange S, Chudley A et coll. *Étude internationale de l'Organisation mondiale de la Santé sur la prévalence du trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) : volet canadien*, Centre de toxicomanie et de santé mentale, Toronto, 2018, 94 pages

Popova, S., Lange, S., Shield, K., Burd, L., and Rehm, J. *Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among special subpopulations: a systematic review and meta-analysis* (2019) in *Addiction*, 114: 1150– 1172. <https://doi.org/10.1111/add.14598>.

Putting it Together: Vernon FASD Conference, Vernon BC, September 6-7, 2018

Red River College, *Applied studies in Fetal alcohol syndrome/effects. Strategies for daily living*. Winnipeg, June 2003, 165 p.

Roy, L, Les changements dans la consommation d'alcool au Québec ; principales données, MSSS, juin 1990, 45 p.

Roach, Kent and Bailey, Andrea, *The Relevance of Fetal Alcohol Spectrum Disorder and the Criminal Law from Investigation to Sentencing*. University of British Columbia Law Review, Vol. 42, pp. 1-68, 2009, https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1616843

Rødgaard E, Jensen K, Vergnes J, Soulières I, Mottron L. Temporal Changes in Effect Sizes of Studies Comparing Individuals With and Without Autism: A Meta-analysis. *JAMA Psychiatry*. 2019;76(11):1124–1132. doi:10.1001/jamapsychiatry.2019.1956

Rouquette, J, *Influence de la toxicomanie alcoolique parentale sur le développement physique et psychologique des jeunes enfants*, thèse présentée à la Faculté de Médecine de Paris, 1957

Se préoccuper des uns des autres : un projet de promotion de la dignité de la personne, *Parler de TSAF : Un lexique pour la promotion de la dignité pour les personnes touchées par les TSAF*, novembre 2016. <https://www.fasdcoalition.ca/wp-content/uploads/2017/01/LAEO-FR-Language-Guide.pdf>

Singal, Deepa et al., *The Psychiatric Morbidity of Women Who Give Birth to Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Results of the Manitoba Mothers and FASD Study* in



Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie vol. 62,8 (2017): 531-542.
doi:10.1177/0706743717703646

Singal, D., et al., *Suicide and suicide attempts among women in the Manitoba Mothers and Fetal Alcohol Spectrum Disorder cohort: a retrospective matched analysis using linked administrative data*, 2017, in *CMAJ open*, 5(3), E646–E652.
<https://doi.org/10.9778/cmajo.20160127>

Soe Oba, P, *On the Trail of Fetal Alcohol Syndrome*, 2005-2007, février 2007,
<http://psoba.blogspot.com>

Streissguth A. et Dehaene P., *Fetal Alcohol Syndrome in twins of alcoholic mothers; Concordance of diagnosis and IQ*, in *American Journal of Medical Genetics*, vol 47, no 6, 1993, pp 857-861,

Stockard, C.R., and Papanicolaou, G. *A further analysis of the hereditary transmission of degeneracy and deformities by the descendants of alcoholized mammals* in *The American Naturalist* 50(590):65-88, 1916

Tait, L. Caroline, *The tip of the iceberg; the “making” of fetal alcohol syndrome in Canada*, thèse doctorale, Université McGill, Montréal, 2003, 402 p

Weinberg J., and al., *Prenatal alcohol exposure: fetal programming and later life vulnerability to stress, depression and anxiety disorders*, 2009,
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19545588/>



