



Élaboration d'un système de surveillance multisource du trouble du spectre de l'alcoolisation foétale et de l'exposition prénatale à l'alcool (SSTSAF/EPA)

Rapport rédigé pour l'Agence de la santé publique du Canada

Svetlana Popova, chercheuse principale, Institut de recherche sur les politiques de santé mentale, Centre de toxicomanie et de santé mentale

Danijela Dozet, Institut de recherche sur les politiques de santé mentale, Centre de toxicomanie et de santé mentale

Lisha Di Gioacchino, Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances

Valerie Temple, Surrey Place

Jocelynn Cook, Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD), Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC)

Audrey McFarlane, Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD)

Jürgen Rehm, Centre de toxicomanie et de santé mentale, Centre collaborateur de l'Organisation panaméricaine de la Santé et de l'Organisation mondiale de la Santé, Université de Toronto

Élaboration d'un système de surveillance multisource du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale et de l'exposition prénatale à l'alcool (SSTSAF/EPA) : Rapport rédigé pour l'Agence de la santé publique du Canada

ISBN : 978-1-77114-441-4

Remerciements

L'élaboration du présent rapport a été financée par l'Agence de la santé publique du Canada.

Les auteurs remercient sincèrement les membres du comité directeur du SSTSAF/EPA, qui ont passé en revue le présent rapport, pour leur expertise et leurs conseils, ainsi que les responsables des programmes et des cliniques qui ont fourni des données aux responsables du SSTSAF/EPA :

- Alan Bocking, Université de Toronto
- Colleen Burns, Lakeland Centre for FASD
- Albert Chudley, Université du Manitoba
- Jocelynn Cook, Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD)
- Audrey McFarlane, Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD)
- Elspeth Ross, Groupe des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale d'Ottawa
- Valerie Temple, Surrey Place
- Kathy Unsworth, Réseau canadien de recherche sur le TSAF (Can FASD)

Les auteurs aimeraient aussi remercier les établissements et les personnes qui ont contribué à ce projet dans les provinces et territoires sélectionnés :

- Calypse Agborsangaya, Government of Alberta Community and Social Services, gouvernement de l'Alberta
- Shawn Brule, Statistique Canada
- Colleen Burns, Lakeland Centre for FASD
- Andrew Calzavara, ICES
- Albert Chudley, Université du Manitoba
- Keith Covey, Alberta Parent-Child Assistance Program
- Claire de Oliveira, Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH)
- Mary-Rose Faulkner, CAMH
- Lindsay Fitzsimmons, Surrey Place
- Victoria Glinsky, CAMH
- Anca Ialomiteanu, CAMH
- Robert Jagodzinski, Alberta Parent-Child Assistance Program
- Olaf Kraus de Camargo et son groupe d'étude du Hamilton Health Sciences
- Nancy Lanphear, Sunny Hill Health Centre for Children, Université de la Colombie-Britannique
- Yona Lunsky, CAMH
- Audrey MacFarlane, Réseau canadien de recherche sur le TSAF (Can FASD)
- Robert Mann, CAMH
- Vanessa Norris, Northwest Alberta FASD Network
- Graham O'Hanlon, CAMH
- Sonal Prasad, Surrey Place
- Catherine Riddell, Registre et réseau des bons résultats dès la naissance, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario
- Valerie Temple, Surrey Place
- Stacey Thurman, gouvernement des Territoires du Nord-Ouest
- Caitlin Toews, Asante Centre
- Anna Urban-McRae, Alberta Health Services
- Cathy Yang, Registre et réseau des bons résultats dès la naissance, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario

Les auteurs souhaitent également remercier toutes les cliniques qui ont pris part aux enquêtes REDCap et nous ont ainsi fourni des données sur les diagnostics et la capacité diagnostique des cliniques. Ils désirent aussi remercier toutes les personnes qui ont participé au sondage L'Indicateur de CAMH dans les cycles de 2018 et de 2019.

Les auteurs reconnaissent le fait que les diagnostics agrégés exposés dans le présent rapport ont été donnés à des personnes ayant des points forts, des talents et des buts et ces personnes font partie de familles et de collectivités.

Les auteurs assument l'entière responsabilité de toute erreur ou omission susceptible d'être survenue dans le présent rapport.

Table des matières

Remerciements.....	1
Abréviations.....	7
Liste des tableaux	10
Liste des figures	15
1.0 Résumé.....	16
2.0 Contexte	18
2.1 Objectifs du SSTSAF/EPA	19
3.0 Méthodologie.....	20
3.1 Mise en oeuvre du projet du SSTSAF/EPA.....	20
3.2 Principales activités du projet de recherche	21
3.3 Collecte des données.....	21
3.4 Démonstration du bien-fondé de la conception d'un système de surveillance.....	24
3.5 Validité des données.....	24
3.6 Analyse et interprétation des données	25
4.0 Résultats – Profils des P/T participants	26
4.1 Surveillance existante – EPA	26
4.1.1 Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes.....	26
4.1.2 First Nations Information Governance Centre's Regional Health Survey.....	32
4.1.3 Études publiées – EPA.....	34
4.2 Surveillance existante – TSAF	35
4.2.1 Base de données nationale sur le TSAF au Canada (projet CanFASD Universal Dataform)	35
4.2.2 Enquête menée auprès des cliniques de diagnostic.....	43
4.2.3 Études publiées – TSAF	44
4.3 Recours aux soins de santé	45
4.3.1 Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)	45
4.3.2 Base canadienne de données sur les décès de la Statistique de l'état civil	58
5.0 Résultats – Alberta	59
5.1 Profil de la population	59
5.1.1 Aperçu.....	59

5.1.2 Indicateurs du bien-être de la mère et de l'enfant en lien avec l'EPA	59
5.1.3 Programmes de prévention du TSAF et de l'EPA	60
5.2 Surveillance existante – EPA	61
5.2.1 Avis de naissances vivantes – Gouvernement de l'Alberta	61
5.2.2 Alberta Perinatal Health Program (programme de santé périnatale de l'Alberta)	64
5.2.3 Le Parent-Child Assistance Program de l'Alberta	67
5.2.4 Études publiées – EPA	70
5.3 Surveillance existante – TSAF	71
5.3.1 Le FASD Online Reporting System.....	71
5.3.2 Base de données nationale sur le TSAF au Canada.....	73
5.3.3 Enquête menée auprès des cliniques de diagnostic.....	74
5.3.4 Études publiées – TSAF.....	75
5.4 Recours aux services de soins de santé.....	76
5.4.1 Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)	76
5.4.2 Bases de données ambulatory care classification system et inpatient de l'Alberta.....	76
5.4.3 Données sur les demandes de remboursement des médecins de l'Alberta.....	81
5.4.4 Soutien aux familles d'enfants ayant une incapacité.....	85
5.4.5 Études publiées – recours aux services de soins de santé	87
6.0 Résultats – Colombie-Britannique.....	89
6.1 Profil de la population	89
6.1.1 Aperçu.....	89
6.1.2 Indicateurs du bien-être de la mère et de l'enfant en lien avec l'EPA	89
6.2 Surveillance existante – EPA	91
6.2.1 Perinatal services BC.....	91
6.2.2 Études publiées – EPA.....	94
6.3 Surveillance existante – TSAF	95
6.3.1 Sunny Hill Health Centre for Children	95
6.3.2 Asante Centre.....	103
6.3.3 Enquête menée auprès des cliniques de diagnostic.....	110
6.3.4 Études publiées – TSAF.....	111
6.4 Recours aux services de soins de santé.....	112
6.4.1 Institut canadien d'information sur la santé	112
6.4.2 Comorbidités et mortalité parmi les sujets ayant reçu un diagnostic de TSAF	112
7.0 Résultats – Manitoba.....	113
7.1 Profil de la population	113
7.1.1 Aperçu.....	113
7.1.2 Indicateurs du bien-être de la mère et de l'enfant en lien avec le TSAF et L'EPA	113

7.1.3 Programmes de prévention du TSAF et de l'EPA	116
7.2 Surveillance existante — EPA	117
7.2.1 Sources de données sur l'EPA.....	117
7.2.2 Études publiées — EPA.....	117
7.3 Surveillance existante — TSAF	118
7.3.1 Sources de données sur le TSAF.....	118
7.3.2 Base de données nationale sur le TSAF au Canada.....	119
7.3.3 Enquête menée auprès des cliniques de diagnostic.....	120
7.3.4 Études publiées — TSAF.....	121
7.4 Recours aux services	122
7.4.1 Institut canadien d'information sur la santé	122
7.4.2 Le TSAF dans les systèmes de service du Manitoba.....	122
7.4.3 Recours aux services de soins de santé	124
7.4.4 Éducation	124
7.4.5 Système de justice pénale	125
7.5 Comorbidités.....	125
7.5.1 Comorbidités chez les femmes qui ont donné naissance à un enfant atteint du TSAF.....	125
7.5.2 Comorbidités chez les personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF.....	126
8.0 Résultats — Territoires du Nord-Ouest	127
8.1 Profil de la population	127
8.1.1 Aperçu.....	127
8.1.2 Indicateurs du bien-être de la mère et de l'enfant en lien avec le TSAF ou l'EPA	127
8.1.3 Programmes de prévention du TSAF et de l'EPA	129
8.2 Surveillance existante — EPA	129
8.2.1 Études publiées sur la prévalence.....	130
8.3 Surveillance existante — TSAF	130
8.3.1 Base de données nationale sur le TSAF au Canada.....	130
8.3.2 Études publiées sur la prévalence.....	132
8.3.3 Capacité de diagnostiquer le TSAF.....	132
8.3.4 Enquête menée auprès des cliniques de diagnostic.....	133
8.4 Recours aux services de soins de santé.....	133
8.4.1 Institut canadien d'information sur la santé	133
8.4.2 Études et rapports publiés sur le recours aux services.....	133
9.0 Résultats — Ontario	135
9.1 Profil de la population	135
9.1.1 Indicateurs du bien-être de la mère et de l'enfant en lien avec l'EPA	135
9.1.2 Programmes de prévention du TSAF et de l'EPA	136

9.2 Surveillance existante – EPA	137
9.2.1 L'Indicateur de CAMH	137
9.2.2 Registre et réseau des bons résultats dès la naissance (BORN)	144
9.2.3 Cohorte 1 de l'ICES – consommation d'alcool pendant la grossesse	152
9.2.4 Études publiées – EPA	158
9.3 Surveillance existante – TSAF	159
9.3.1 Cohorte 2 de l'ICES –Le SAF chez les adultes de l'Ontario	159
9.3.2 Base de données nationale sur le TSAF au Canada	169
9.3.3 Enquête menée auprès des cliniques de diagnostic	170
9.3.4 Études publiées – TSAF.....	172
9.4 Recours aux services	172
9.4.1 Institut canadien d'information sur la santé	172
9.4.2 Ron Joyce Children's Health Centre, Hamilton Health Sciences	173
9.4.3 Surrey Place	176
9.4.4 Études publiées – capacité diagnostique	184
10.0 Résultats – Yukon	185
10.1 Profil de la population	185
10.1.1 Aperçu.....	185
10.1.2 Indicateurs du bien-être de la mère et de l'enfant en lien avec le TSAF et l'EPA	185
10.1.3 Programmes de prévention du TSAF et de l'EPA	187
10.2 Surveillance existante – TSAF et EPA	188
10.2.1 Mécanismes de collecte de données	188
10.2.2 Base de données nationale sur le TSAF au Canada	188
10.2.3 Études publiées – TSAF.....	189
10.3 Recours aux services	190
10.3.1 Institut canadien d'information sur la santé	190
10.3.2 Capacité de diagnostiquer le TSAF.....	190
10.3.3 Études publiées – recours aux services	191
11.0 Sommaire et conclusions	192
12.0 Recommandations	200
Références bibliographiques.....	204
Annexes	222

Abréviations

A	AADAC : Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission AB : Alberta ACLA : Anomalies congénitales liées à l'alcool APHP : Alberta Perinatal Health Program ASI : Addiction Severity Index ASPC : Agence de la santé publique du Canada
B	BC : Colombie-Britannique BCDECD : Base canadienne de données sur les décès de la Statistique de l'état civil BCPDR : British Columbia Perinatal Data Registry BDCA : Base de données sur les chirurgies ambulatoires BDCP : Base de données sur les congés des patients BDCS : Base de données canadienne sur les systèmes d'information de gestion BDPI : Base de données sur les personnes inscrites BDSD : Base de données sur les soins à domicile BORN : Registre et réseau des bons résultats dès la naissance BRG : Bureau du registraire général BSP : Bureau de santé publique
C	CAMH : Centre de toxicomanie et de santé mentale CanFASD : Réseau canadien de recherche sur le TSAF CCHICS : Canadian Children's Health in Context Study CCDUS : Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances CSS : Classification des secteurs statistiques CDBC : Complex Developmental Behavioural Conditions CEPSSM : Centre d'élaboration de la politique des soins de santé du Manitoba CESF : Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de la Colombie-Britannique CGIPN : Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations CHEO : Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario CIM-9 : La classification internationale des maladies, 9 ^e révision CIM-10 : La classification internationale des maladies, 10 ^e révision

D	DCA : Détermination des cas actifs DCAFR : Directives de consommation d'alcool à faible risque DI : Déficience intellectuelle DP : Diagnostic principal DSM-IV : <i>Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4^e édition française (1996)</i> DSM-5 : <i>Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^e édition française (2015)</i> DT : Deuxième trimestre
E	EF : Exercice financier EI : Écart interquartile ELNEJ : Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes ENE : Expériences négatives de l'enfance EPA : Exposition prénatale à l'alcool ERS : Enquête régionale sur la santé ESCC : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes ESPT : État de stress post-traumatique É-T : Écart-type
F	FASD-CMC : Fetal Alcohol Spectrum Disorder Cross Ministry Committee FSCD : Family Support for Children with Disabilities
G	GMA : Groupes de maladies analogues GRC : Gendarmerie royale du Canada
H	HHS : Hamilton Health Sciences
I	IC : Intervalle de confiance ICIS : Institut canadien d'information sur la santé IMDPE : Instrument de mesure du développement de la petite enfance
L	LSD : Diéthylamide de l'acide lysergique
M	MB : Manitoba MPOC : Maladie pulmonaire obstructive chronique MSSLD : Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
N	NT : Territoires du Nord-Ouest
O	OCAP : ownership, access, control, and possession (propriété, contrôle, accès et possession) ON : Ontario ORS : Office régional de la santé
P	PCAP : Parent-Child Assistance Program PEI : Île-du-Prince-Édouard POSPH : Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées PVR : Pondération du volume des ressources PT : Premier trimestre P/T : Province.s/territoire.s
Q	QC : Québec

R	<p>RASO : Régime d'assurance-santé de l'Ontario</p> <p>RC : Rapport des cotes</p> <p>RCC : Rapport de cotes corrigé</p> <p>RCIU : Retard de croissance intra-utérine</p> <p>RJCHC : Ron Joyce Children's Health Centre</p> <p>RSA : Research Society on Alcoholism</p> <p>RSPN : Régie de la santé des Premières Nations</p>
S	<p>SAF : Syndrome d'alcoolisation fœtale</p> <p>SAFp : Syndrome d'alcoolisation fœtale partiel</p> <p>SCC : Service correctionnel du Canada</p> <p>SIB : Systèmes d'information BORN</p> <p>SGCA : Système global de classification ambulatoire [de l'ICIS]</p> <p>SIOSM : Système d'information ontarien sur la santé mentale</p> <p>SISLD : Système d'information sur les soins de longue durée</p> <p>SMD : Santé mentale et traitement des dépendances</p> <p>SAN : Syndrome d'abstinence néonatale</p> <p>SNIR : Système national d'information sur la réadaptation</p> <p>SNISA : Système national d'information sur les soins ambulatoires</p> <p>SOPK : Syndrome des ovaires polykystiques</p> <p>SP : Surveillance passive</p> <p>SPE : Services de protection de l'enfance</p> <p>SPME GC-MS : Micro-extraction sur phase solide couplée à la chromatographie en phase gazeuse et à la spectrométrie de masse</p> <p>SSE : Statut socioéconomique</p> <p>SSTSAF/EPA : Système de surveillance multisource du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale et de l'exposition prénatale à l'alcool</p> <p>SU : Service des urgences</p>
T	<p>TDA : Trouble déficitaire de l'attention</p> <p>TDAH : Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité</p> <p>TFC : Traits faciaux caractéristiques</p> <p>TN : Trouble neurodéveloppemental</p> <p>TNDLA : Trouble neurologique du développement lié à l'alcool</p> <p>TOC : Trouble obsessionnel-compulsif</p> <p>TSA : Trouble du spectre de l'autisme</p> <p>TSAF : Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale</p> <p>TT : Troisième trimestre</p> <p>TUA : Trouble de l'usage de l'alcool</p> <p>TUS : Trouble de l'usage d'une substance</p>
U	<p>USIN : Unité de soins intensifs néonataux</p>
V	<p>VPPI : Ventilation en pression positive intermittente</p>
Y	<p>YT : Territoire du Yukon</p>

Liste des tableaux

Tableau 1.	Indicateurs de mieux-être chez la femme pendant la grossesse, 2015-2016 (N = 114 800)	28
Tableau 2.	Fréquence de la consommation d'alcool avant la dernière grossesse (N = 755 500), fréquence de la consommation d'alcool (N = 72 200E) et consommation concomitante de cigarettes (N = 3800) pendant la dernière grossesse, 2012-2018	30
Tableau 3.	Consommation d'alcool, de cigarettes et de cannabis au cours des 12 derniers mois chez des femmes qui étaient enceintes au moment de l'ESCC de 2017-2018 (N = 755 500).....	31
Tableau 4.	Consommation d'alcool pendant l'allaitement du dernier bébé chez les femmes de la Colombie-Britannique, de l'Ontario et de l'Île-du Prince-Édouard, 2017-2018 (N = 368 500).....	32
Tableau 5.	Abstinence d'alcool et de cigarettes pendant la grossesse et diagnostics de TSAF chez les membres des Premières Nations habitant dans une réserve, 2002-2003, 2008-2010, 2015-2016	33
Tableau 6.	Diagnostics de TSAF selon la tranche d'âge en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019 (N = 1185)	36
Tableau 7.	Diagnostics de TSAF chez les enfants/adolescents et les adultes selon la/le P/T, 2004-2019 (N = 1185)	37
Tableau 8.	Sexe des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019 (N = 1185)	37
Tableau 9.	Comorbidités mentales avec diagnostic de TSAF en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019 (N = 1185)	38
Tableau 10.	Interactions ou démêlés avec le système de justice pénale et usage d'une substance chez des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019 (N = 1185).....	39
Tableau 11.	Problèmes d'emploi et de logement au moment du diagnostic de TSFA en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019	40
Tableau 12.	Problèmes scolaires au moment du diagnostic de TSAF en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019	40
Tableau 13.	Résultats diagnostiques suivant les évaluations effectuées en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019 (N = 1975)	41
Tableau 14.	Évaluations diagnostiques du TSAF selon la/le P/T et la tranche d'âge, 2004-2019 (N = 1975)	41
Tableau 15.	Résultats suivant une évaluation de dépistage du TSAF selon la tranche d'âge, obtenus en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019 (N = 1975)	42
Tableau 16.	Caractéristiques démographiques des personnes atteintes du SAF lors de leur première interaction avec le système de soins de santé dans les P/T sélectionnés, 2014-2017 (N = 5399)	48
Tableau 17.	Degré de ruralité chez les personnes atteintes du SAF au moment de leur première interaction avec le système de soins de santé, selon la/le P/T, 2014-2017 (N = 5399).....	49
Tableau 18.	Statut d'itinérance des personnes atteintes du SAF lors de leur première interaction avec le système de soins de santé selon la/le P/T, 2014-2017 (N = 5399)	50

Tableau 19. Statut d'itinérance des personnes atteintes du SAF lors de leur première interaction avec le système de soins de santé dans les P/T sélectionnés*, selon l'exercice financier, 2014-2017 (N = 5399).....	50
Tableau 20. Recours aux services de soins de santé par des personnes atteintes du SAF dans les P/T sélectionnés*, selon l'exercice financier, 2014-2017 (N = 5399).....	51
Tableau 21. Recours aux services de soins de santé par les personnes atteintes du SAF dans les P/T sélectionnés*, selon le sexe et l'exercice financier, 2014-2017 (N = 5399)	52
Tableau 22. Interactions avec le système de soins de santé des personnes atteintes du SAF dans les P/T sélectionnés*, selon l'exercice financier, 2014-2017 (N = 5399)	53
Tableau 23. Diagnostics principaux, définis à l'aide des chapitres de la CIM-10-CA, de personnes atteintes du SAF dans les P/T sélectionnés*, 2014-2017 (N = 5399).....	53
Tableau 24. Diagnostics principaux, définis à l'aide des codes de diagnostic du DSM-IV dans les cas d'hospitalisation pour soins psychiatriques de personnes atteintes du SAF, selon l'exercice financier, dans les P/T sélectionnés*, 2014-2015 ..	55
Tableau 25. Diagnostics principaux, définis à l'aide des codes de diagnostic du DSM-5, dans les cas d'hospitalisation pour soins psychiatriques de personnes atteintes du SAF, selon l'exercice financier, dans les P/T sélectionnés*, 2016-2017 ..	55
Tableau 26. Estimation du coût des soins de santé auxquels les personnes atteintes du SAF ont eu recours dans les P/T sélectionnés*, 2014-2017 (N = 5399)	56
Tableau 27. Décès attribués à l'exposition périnatale à l'alcool ou au SAF au Canada, 2015-2018.....	58
Tableau 28. Consommation d'alcool chez les femmes enceintes de l'Alberta, 2006-2016 (N = 491 323).....	63
Tableau 29. Consommation d'alcool chez les femmes de l'Alberta pendant la grossesse et au moment de l'accouchement, 2013-2019 (N = 379 617).....	65
Tableau 30. Consommation d'alcool pendant la grossesse des participantes au PCAP de l'Alberta, 2015-2019 (N = 434)..	68
Tableau 31. Femmes ayant été exposées à l'alcool avant leur naissance et participant au PCAP de l'Alberta, 2015-2019 (N = 434)	68
Tableau 32. Femmes ayant déclaré être atteintes du TSAF comme problème de santé chronique et participant au PCAP de l'Alberta, 2015-2019 (N = 434).....	69
Tableau 33. Classement des problèmes de santé chroniques spécifiés chez les femmes ayant participé au PCAP de l'Alberta, 2015-2019 (N = 434).....	69
Tableau 34. Cas diagnostiqués de TSAF selon la tranche d'âge et l'exercice financier, en Alberta (N = 730).....	72
Tableau 35. Cas diagnostiqués de TSAF selon le lieu et l'exercice financier, en Alberta (N = 730).....	73
Tableau 36. Capacité diagnostique des cliniques d'évaluation neurodéveloppementale albertaines ayant participé à l'enquête, 2015-2019 (N = 23)	75
Tableau 37. Utilisation des codes Q86.0 et P04.3 de la CIM-10 dans la prestation de soins ambulatoires et hospitaliers en Alberta, de 2006 à 2019 (N = 9567)	78
Tableau 38. Utilisation des codes Q86.0 et P04.3 de la CIM-10 dans la prestation de soins de santé aux patients ambulatoires et aux patients hospitalisés, selon l'âge du patient au moment de l'interaction, en Alberta, de 2006 à 2019.....	78
Tableau 39. Utilisation du code Q86.0 de la CIM-10 dans la prestation de soins de santé ambulatoires et hospitaliers, selon l'année et le sexe des patients, en Alberta, de 2006 à 2019 (N = 9567)	79

Tableau 40. Utilisation du code P04.3 de la CIM-10 dans la prestation de soins de santé ambulatoires et hospitaliers, selon le sexe des patients, en Alberta, de 2006 à 2019	79
Tableau 41. Première utilisation du code Q86.0 pour des patients ayant eu recours à des services de soins de santé ambulatoires ou hospitaliers en Alberta, de 2006 à 2019 (N = 3884).....	80
Tableau 42. Première utilisation du code Q86.0 dans la prestation de soins de santé ambulatoires ou hospitaliers en Alberta, selon l'âge du patient au moment de l'interaction, de 2006 à 2019 (N = 3868)	80
Tableau 43. Utilisation du code 760.71 de l'ICD-9 dans les demandes de remboursement soumises par des médecins de l'Alberta, de 2015 à 2019 (N = 4234)	82
Tableau 44. Utilisation du code 760.71 de l'ICD-9 dans les demandes de remboursement soumises par les médecins de l'Alberta de 2013 à 2019, selon l'âge des patients (N = 4812).....	83
Tableau 45. Utilisation du code 760.71 de l'ICD-9 dans les demandes de remboursement soumises par les médecins de l'Alberta de 2015 à 2019, selon le sexe des patients (N = 4234).....	83
Tableau 46. Nouveaux diagnostics de TSAF liés au code 760.71 de l'ICD-9 mentionné dans les demandes de remboursement soumises par les médecins de l'Alberta de 2015 à 2019, selon l'année de soumission de la demande (N = 1659).....	84
Tableau 47. Ventilation des données relatives à l'âge des patients de l'Alberta dont le diagnostic de TSAF a été indiqué pour la première fois à l'aide du code 760.61 de l'ICD-9 dans la demande de remboursement soumise par leur médecin, de 2013 à 2019 (N = 1956)	84
Tableau 48. Ventilation des données relatives au sexe des patients de l'Alberta dont le diagnostic de TSAF a été indiqué pour la première fois à l'aide du code 760.61 de l'ICD-9 dans la demande de remboursement soumise par leur médecin, de 2015 à 2019 (N = 1659)	84
Tableau 49. Enfants ayant reçu un diagnostic de TSAF ayant un dossier ouvert en lien avec le programme FSCD, selon la tranche d'âge, en 2018 et en 2019 (N = 935)	86
Tableau 50. Consommation d'alcool identifiée comme un facteur de risque pour les naissances vivantes survenues en Colombie-Britannique, selon l'exercice financier, du 1 ^{er} janvier 2015 au 31 mars 2018	92
Tableau 51. Rapports de cotes pour les complications liées à la grossesse associées à la consommation d'alcool pendant la grossesse qui a été identifiée comme un facteur de risque pour les naissances vivantes survenues en Colombie-Britannique et associées à un congé du 1 ^{er} janvier 2015 au 31 mars 2018 (N = 142 545).....	92
Tableau 52. Profil démographique des enfants ou des jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF au Sunny Hill Health Centre, de 2015 à 2018 (N = 1187).....	97
Tableau 53. Exposition prénatale à des substances chez des enfants ou des jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF au Sunny Hill Health Centre, de 2015 à 2018 (N = 1187).....	99
Tableau 54. Conditions maternelles pendant la grossesse d'enfants ou de jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF au Sunny Hill Health Centre, de 2015 à 2018 (N = 1187).....	100
Tableau 55. Comorbidités physiques chez les enfants et les jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF au Sunny Hill Health Centre, de 2015 à 2018 (N = 187)	100
Tableau 56. Usage courant et antérieur de substances et traitement d'enfants ou de jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF au Sunny Hill Health Centre, de 2015 à 2018.....	102
Tableau 57. Types d'exposition prénatale connus ou présumés chez les sujets ayant reçu un diagnostic de TSAF de 2015 à 2019 (N = 161).....	105

Tableau 58. Usage de substances et traitement connexe chez les sujets ayant reçu un diagnostic de TSAF entre 2015 et 2019 (N= 161).....	106
Tableau 59. Capacité diagnostique des cliniques d'évaluation neurodéveloppementale de la Colombie-Britannique qui ont participé à l'enquête, de 2015 à 2019 (N = 2)	110
Tableau 60. Nombre et pourcentage de Manitobains âgés de 10 ans et plus ayant accédé à un traitement pour usage de substances entre 2012 et 2019	115
Tableau 61. Manitobains âgés de 10 ans et plus ayant accédé à un traitement pour usage de substances selon la tranche d'âge et le sexe, entre 2012 et 2017	115
Tableau 62. Manitobains âgés de 10 ans et plus ayant accédé à un traitement pour usage de substances selon la tranche d'âge et le sexe, entre 2014 et 2019	115
Tableau 63. Capacité diagnostique de la clinique d'évaluation neurodéveloppementale manitobaine qui a participé à l'enquête de 2015 à 2019 (N = 1).....	121
Tableau 64. Études sur le recours aux services liés au TSAF au Manitoba, de 1999 à 2010.....	124
Tableau 65. Prévalence du SAF/TSAF autodéclaré, 2018-2019 (N = 3154).....	138
Tableau 66. Consommation d'alcool pendant la dernière grossesse chez les femmes de l'échantillon, 2018-2019 (N = 1395)	139
Tableau 67. Consommation d'alcool pendant la période d'allaitement du dernier enfant chez les femmes pères de l'échantillon, 2018-2019 (N = 893)	140
Tableau 68. Caractéristiques des femmes pères selon leur statut de consommation d'alcool autodéclaré pendant leur dernière grossesse, 2018-2019 (N = 1395).....	141
Tableau 69. Sensibilisation des répondants au sondage aux risques généraux de la consommation d'alcool pendant la grossesse et au TSAF, 2019 (N = 908)	142
Tableau 70. Point de vue des répondants au sondage sur l'innocuité de la consommation d'alcool pendant la grossesse, 2019 (N = 173).....	143
Tableau 71. Naissances vivantes et mortinaissances liées à des femmes qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse, en Ontario, entre 2012 et 2018 (N = 847 341).....	146
Tableau 72. Caractéristiques démographiques des femmes ayant été exposées à l'alcool pendant leur grossesse, en Ontario, de 2015 à 2018 (N = 9786).....	149
Tableau 73. Résultats liés aux naissances vivantes et aux mortinaissances de bébés exposés à l'alcool en période prénatale, survenues en Ontario entre 2015 et 2018 (N = 9,9)	150
Tableau 74. Incidence des nouveau-nés affectés par l'alcoolisme de la mère parmi toutes les naissances survenues en Ontario entre 2003 et 2017	155
Tableau 75. Prévalence du recours aux services de soins de santé associés à un diagnostic du SAF (code Q86.0 de la CIM-10) chez les enfants et les jeunes de l'Ontario, entre 2003 et 2017	156
Tableau 76. Diagnostics de SAF et d'EPA dans la cohorte d'enfants et de jeunes dont la mère a reçu un diagnostic lié à l'alcool, 2003-2017 (N = 1957)	157
Tableau 77. Hospitalisations pour soins de courte durée et consultations au service des urgences associées à un diagnostic de SAF chez les adultes de l'Ontario entre 2014 et 2017.....	160

Tableau 78. Année de l'entrée dans la cohorte d'adultes atteints du SAF qui ont eu recours aux services de soins de santé en Ontario (N = 565).....	161
Tableau 79. Caractéristiques démographiques, usage de substances et diagnostics de problèmes de santé mentale en lien avec des adultes atteints du SAF qui ont eu recours aux services de soins de santé entre 2014 et 2017 (N = 565).....	163
Tableau 80. Recours aux services de soins de santé chez les adultes atteints du SAF entre 2014 et 2017 (N = 565).....	165
Tableau 81. Âge et durée du séjour à l'hôpital des adultes atteints du SAF entre 2014 et 2017 (N = 565).....	166
Tableau 82. Données sur la mortalité des adultes de la cohorte atteints du SAF, 2014-2017 (N = 565).....	167
Tableau 83. Capacité diagnostique des cliniques d'évaluation neurodéveloppementale de l'Ontario qui ont participé à l'enquête entre 2015 et 2020 (N = 28)	171
Tableau 84. Données démographiques et comorbidités des enfants ayant reçu un diagnostic confirmé ou présumé de TSAF entre 2014 et 2020 (N = 66).....	174
Tableau 85. Données démographiques des participants lors du diagnostic de TSAF et du suivi (N = 20)	177
Tableau 86. Problèmes de santé et usage de substances déclarés par les participants lors du suivi (N = 20).....	179
Tableau 87. Emplois à temps partiel et à temps plein détenus dans le présent et dans le passé par les participants (N = 20)	180

Liste des figures

Figure 1.	Consommation d'alcool pendant la grossesse chez les femmes de l'Alberta ayant donné naissance à un nouveau-né vivant, selon l'année de l'accouchement, 2006-2016	63
Figure 2.	Facteurs de risque liés à l'alcool chez les femmes enceintes ayant accouché en Alberta, 2013-2019.....	66
Figure 3.	Personnes évaluées en lien avec un diagnostic de TSAF et personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF selon l'année de l'évaluation, en Alberta, de 2004 à 2019.....	74
Figure 4.	Personnes évaluées concernant un diagnostic de TSAF et personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF selon l'année de l'évaluation, au Manitoba, de 2013 à 2019	120
Figure 5.	Personnes évaluées concernant un diagnostic de TSAF et personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF selon l'année de l'évaluation, dans les Territoires du Nord-Ouest, de 2015 à 2019.....	131
Figure 6.	Prévalence des femmes enceintes qui ont reçu un diagnostic lié à l'alcool et qui ont eu recours à des services de soins de santé en milieu hospitalier en Ontario, entre 2003 et 2017, selon les données administratives sur la santé.	154
Figure 7.	Prévalence des mises en congé de patients hospitalisés et des consultations au service des urgences associées au diagnostic de SAF chez les adultes de l'Ontario, entre 2014 et 2017	160
Figure 8.	Nombre d'adultes ayant reçu un diagnostic de SAF enregistré lors d'une consultation au service des urgences, d'une hospitalisation ou d'une chirurgie d'un jour, selon l'année de leur entrée dans la cohorte, entre 2002 et 2013	162
Figure 9.	Personnes évaluées en vue d'un diagnostic de TSAF et personnes qui ont reçu un diagnostic de TSAF en Ontario, selon l'année, entre 2011 et 2019	170
Figure 10.	Personnes évaluées en vue d'un diagnostic de TSAF et personnes qui ont reçu un diagnostic de TSAF selon l'année de l'évaluation, au Yukon, entre 2012 et 2019	188

1.0 Résumé

Le Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) a reçu des fonds de l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) pour réaliser un projet global de surveillance multisource du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) et de l'exposition prénatale à l'alcool (EPA) dans quatre provinces, parmi les plus peuplées, soit l'Alberta (AB), la Colombie-Britannique (BC), le Manitoba (MB) et l'Ontario (ON), et dans deux territoires, soit les Territoires du Nord-Ouest (NT) et le Yukon (YT). Ce projet a été réalisé en collaboration avec deux organismes nationaux : le Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD) et le Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances (CCDUS).

On a étudié la disponibilité et la faisabilité de diverses sources de données, notamment de sources nationales et régionales d'information sur le TSAF et l'EPA. D'avril 2017 à juin 2020, on a mené une surveillance active ainsi qu'une surveillance passive, et on a recueilli des données sur le TSAF et l'EPA auprès de toutes les sources de données disponibles relevées, soit des études épidémiologiques publiées, des sondages sur la santé de la population, des bases de données administratives sur les soins de santé et des cliniques d'évaluation neurodéveloppementale en mesure de diagnostiquer le TSAF. Les données obtenues des diverses sources ont été agrégées, anonymisées et analysées pour permettre de produire des estimations de la prévalence du TSAF et de l'EPA au sein de la population générale et dans des sous-populations particulières. Dans le but de contextualiser la prévalence des diagnostics de TSAF et la capacité des cliniques portant de tels diagnostics, on a également mené une enquête auprès de ces cliniques dans l'ensemble des provinces et territoires sélectionnés. Dans la mesure du possible, les données ont été stratifiées en fonction des variables individuelles suivantes : l'âge, le statut socioéconomique, les conditions de logement et le lieu géographique. Les caractéristiques de la mère et celles des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF (p. ex. : données démographiques, comorbidités physiques et mentales, et recours aux services de santé et aux services sociaux) ont été analysées, présentées et contextualisées.

En vue d'enrichir la collecte des données sur le TSAF et l'EPA dans le cadre des systèmes de surveillance d'anomalies congénitales existants, on a fait appel à des questionnaires de programme des systèmes de surveillance périnatale pertinents pour tout le projet. Cette décision a permis d'améliorer la durabilité de l'initiative du système de surveillance multisource du TSAF et de l'EPA (SSTSAF/EPA) et d'augmenter la capacité de collecte de données sur le TSAF et l'EPA.

Les taux de prévalence estimés du TSAF et de l'EPA mettent en évidence la nécessité de surveiller les tendances au fil du temps, ce qui peut aider à élaborer et à fournir des ressources ciblées en matière de prévention, de diagnostic et de traitement. Les outils utilisés pour améliorer le dépistage des cas dans les provinces et territoires sont partagés pour faciliter l'amélioration, la centralisation et la coordination des données recueillies sur le TSAF et l'EPA au Canada. Fondées sur les constatations, des recommandations en matière de surveillance sont fournies en vue d'orienter la planification des ressources humaines et l'élaboration de politiques au chapitre des soins de santé, et en vue d'améliorer l'exactitude, l'actualité, l'accessibilité et la comparabilité des données de surveillance du TSAF et de l'EPA au Canada.

La présente étude pilote représente un jalon important dans la mise sur pied d'un système national et centralisé de surveillance du TSAF et de l'EPA au Canada. À l'heure actuelle, les provinces et les territoires détiennent tous des types différents de données démographiques et diagnostiques, et conservent leurs données sous différents formats. Il y a donc beaucoup à faire pour mettre en œuvre et coordonner des méthodes de surveillance appropriées du TSAF et de l'EPA à l'échelle du pays. Cependant, les mécanismes et les méthodologies de collecte de données utilisés dans le cadre du présent projet démontrent qu'il existe au Canada une base importante de données régionales, interprovinciales et interterritoriales sur le TSAF et l'EPA pouvant servir d'assises à cette initiative.

2.0 Contexte

La consommation d'alcool pendant la grossesse est associée à l'avortement spontané (fausse couche), aux mortinaissances, aux naissances prématurées, au faible poids des nouveau-nés et à des niveaux plus élevés de liens d'attachement insécurisants (Henriksen *et al.*, 2004; Lebel, Roussotte et Sowell, 2011; Nykjaer *et al.*, 2014; O'Connor, Kogan et Findlay, 2002). La consommation d'alcool pendant la grossesse peut également causer le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF), qui est la principale cause d'incapacité dans les pays développés, dont le Canada (Chudley *et al.*, 2005; gouvernement du Canada, 2007).

Le TSAF est une maladie systémique et chronique grave qui se caractérise par des lésions au niveau du système nerveux central et des déficits physiques causés par l'exposition prénatale à l'alcool (EPA), qui entraînent un vaste éventail de conséquences permanentes pour la santé. Le TSAF est donc un trouble chronique dont les effets durent toute une vie (ASPC, 2003; Legge, Roberts et Butler, 2001). En raison de sa complexité et de sa chronicité, le TSAF touche non seulement la personne qui en est atteinte, mais aussi sa famille, et exige une foule de services tels que des services de santé et d'orthopédagogie, des services communautaires et de nombreux autres encore. Il a donc de lourdes conséquences socioéconomiques, car les personnes qui sont aux prises avec le TSAF pourraient connaître divers résultats défavorables pour la santé et requérir un soutien permanent (Popova *et al.*, 2012; Popova *et al.*, 2013a; Popova *et al.*, 2013b; Popova *et al.*, 2014a.; Popova *et al.*, 2014b). Au Canada, les coûts annuels liés au TSAF sont estimés à 1,8 milliard de dollars (Popova *et al.*, 2016).

Le fardeau de la maladie et du coût économique associé au TSAF est important et se voit amplifié par le fait que les personnes qui ont été exposées à l'alcool avant leur naissance risquent davantage de présenter des comorbidités (Popova *et al.*, 2016) et de décéder de façon prématurée comparativement aux personnes qui n'ont pas été exposées à l'alcool avant leur naissance. Les incapacités les plus courantes chez les personnes aux prises avec le TSAF sont celles qui sont les plus étroitement liées aux lésions sous-jacentes du système nerveux central causées par l'EPA, notamment les problèmes de comportement adaptatif, d'attention, de cognition, de fonction exécutive et de mémoire. Plus tard dans la vie, les personnes atteintes du TSAF obtiennent souvent d'autres résultats défavorables sur le plan social ou de la santé, tels que des problèmes de santé mentale, une scolarité perturbée (suspension, expulsion et/ou décrochage), des démêlés avec le système de justice pénale, des problèmes d'usage de substances, des difficultés à décrocher et à conserver un emploi, et de la difficulté à mener une vie autonome (Streissguth *et al.*, 2004). Si le TSAF est diagnostiqué tôt, les interventions pourraient en diminuer l'incidence. Cependant, les personnes atteintes du TSAF continueront d'éprouver des difficultés en lien avec cette affection chronique pendant toute leur vie. Le dépistage précoce du TSAF est extrêmement important, car il permet de prendre part tôt à des interventions développementales et médicales qui, à leur tour, peuvent améliorer la qualité de vie des enfants qui en sont atteints et diminuer ainsi le fardeau socioéconomique qu'il impose sur la société.

À l'heure actuelle, il n'existe aucun système de surveillance national centralisé et coordonné de l'incidence et de la prévalence du TSAF et de l'EPA au Canada. Pour pouvoir planifier et mettre en œuvre des initiatives de dépistage, de diagnostic et d'intervention précoces, et pour renseigner les décideurs et les politiciens, les familles, les professionnels de la santé et d'autres professionnels sur l'incidence du TSAF et de l'EPA, il faut absolument estimer l'incidence et la

prévalence de ces affections. De plus, les estimations doivent être exactes pour que l'on puisse obtenir un soutien stratégique et financier pour les nombreux services requis par les personnes touchées par le TSAF, pour ainsi alléger le fardeau économique du TSAF sur le Canada. Pour prévenir et gérer les répercussions du TSAF, nous avons besoin de données précises et actuelles pour concevoir et mettre en œuvre des programmes de prévention. Nous avons besoin de mesures de base des facteurs de risque et de la prévalence du TSAF et de l'EPA pour assurer le suivi des progrès au regard de l'atteinte des buts et des objectifs en matière de santé. Pour mieux orienter la planification, l'élaboration de politiques et la prise de décisions, il convient donc d'améliorer l'exactitude, l'actualité, l'accessibilité et la comparabilité des données de surveillance du TSAF et de l'EPA au Canada.

2.1 Objectifs du SSTSAF/EPA

En vue d'orienter l'élaboration d'un système national centralisé et coordonné de surveillance de l'incidence et de la prévalence du TSAF et de l'EPA au Canada, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a octroyé des fonds au Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) afin que ce dernier instaure un système de surveillance du TSAF et de l'EPA dans des provinces et territoires sélectionnés. Ce projet pilote avait pour but principal d'amorcer et d'orienter l'élaboration d'un système de surveillance multisource du TSAF et de l'EPA (SSTSAF/EPA) visant à recueillir des données dans quatre provinces parmi les plus peuplées, soit l'Alberta (AB), la Colombie-Britannique (BC), le Manitoba (MB) et l'Ontario (ON), et dans deux territoires, soit les Territoires du Nord-Ouest (NT) et le Yukon (YT). Le SSTSAF/EPA devait permettre d'atteindre les objectifs suivants :

1. améliorer la capacité des provinces et des territoires (P/T) de dépister les cas de TSAF en accroissant continuellement les capacités et en élaborant des outils, des ressources et des protocoles qui favorisent la mise en commun des procédures de surveillance du TSAF et de l'EPA dans les P/T participants;
2. compiler des données liées au TSAF et à la consommation d'alcool pendant la grossesse tirées des systèmes de surveillance existants et d'études épidémiologiques ou découlant de l'examen passif de documents sources et de nouvelles sources;
3. estimer la fréquence des cas de TSAF et de consommation d'alcool pendant la grossesse.

3.0 Méthodologie

3.1 Mise en œuvre du projet du SSTSAF/EPA

La présente étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de CAMH.

COMITÉ DIRECTEUR

Les membres du comité directeur ont orienté le déroulement du projet en procédant, à titre d'experts, à l'examen des outils et des méthodes de collecte de données utilisés pour augmenter la fréquence d'utilisation des sources de données existantes et pour élaborer de nouvelles sources de données devant servir à la surveillance du TSAF et de l'EPA. Ils ont approuvé les définitions de cas aux fins de la surveillance pour les nouveau-nés, les enfants, les jeunes et les adultes en se fondant sur les récents progrès des méthodes de diagnostic, ainsi que les activités de mobilisation des connaissances (voir la liste des membres du comité directeur à l'Annexe A).

PARTENAIRES À L'ÉCHELLE NATIONALE

Pour appuyer l'élaboration du SSTSAF/EPA et publier les conclusions à l'échelle nationale et internationale, on a établi des partenariats avec des organismes nationaux, soit le Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD) et le Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances (CCDUS).

PARTENAIRES DE RECHERCHE RÉGIONAUX

Les P/T sélectionnés ont été choisis parce qu'ils se sont dits en faveur de l'amélioration de la surveillance du TSAF et de l'EPA et de l'élaboration d'un SSTSAF/EPA à partir des données sur le TSAF et l'EPA recueillies dans le cadre de nombreuses initiatives de collecte menées dans ces régions. Une analyse environnementale des bases de données et des systèmes canadiens où sont saisies des données sur le TSAF et l'EPA a permis de repérer ces initiatives et de sélectionner des cochercheurs et des superviseurs de recherche (Pulver et Popova, 2014).

Des partenariats ont été établis entre CAMH et des partenaires de recherche dans les régions suivantes :

- Alberta (Lakeland Centre for FASD; Audrey McFarlane, directrice de recherche);
- Colombie-Britannique (Vanessa Norris, adjointe de recherche);
- Manitoba (Manitoba FASD Centre, Hôpital pour enfants de Winnipeg de l'Université du Manitoba; D^{re} Ana Hanlon-Dearman);
- Territoires du Nord-Ouest (gouvernement des Territoires du Nord-Ouest; représentants de l'Hôpital territorial Stanton);
- Ontario (Surrey Place; D^{re} Valerie Temple, directrice de recherche); et
- Yukon (ministère de la Santé et des Affaires sociales).

3.2 Principales activités du projet de recherche

1. Établir des définitions de cas à des fins de surveillance pour les nouveau-nés, les enfants, les jeunes et les adultes. Pour parvenir à un consensus sur le vocabulaire commun devant être utilisé pour définir et codifier le TSAF, le comité directeur a approuvé l'utilisation des lignes directrices suivantes pour la classification des cas :
 - Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) : lignes directrices pour un diagnostic tout au long de la vie (2016), y compris la catégorie « à risque » (Cook *et al.*, 2016);
 - Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic (2005) (Chudley *et al.*, 2005);
 - code pertinent de la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 9^e révision (760.71, Effets nocifs de l'alcool, Effets nocifs à travers le placenta ou le lait maternel) et codes de la 10^e révision (O35.4, Soins maternels pour lésions fœtales [présumées] dues à l'alcoolisme; P04.3, Fœtus et nouveau-né affectés par l'alcoolisme de la mère; Q86.0, Syndrome d'alcoolisme fœtal [dysmorphique]);
 - code du 315.8 de la CIM-9 (Autres retards spécifiques du développement); et
2. Recueillir des données sur l'incidence et la prévalence du TSAF et de l'EPA dans les P/T sélectionnés, et, dans la mesure du possible, dans d'autres territoires de compétence du Canada;
3. Mesurer la fréquence du recours aux services de soins de santé et les comorbidités présentes chez les personnes atteintes du TSAF.

3.3 Collecte des données

La méthode utilisée pour la collecte de données a consisté à effectuer un examen passif des documents sources en combinaison avec une recherche active des cas à partir d'études épidémiologiques existantes. Au cours des deux premières années de la mise en œuvre du projet (2017-2018 et 2018-2019), on a évalué l'état des systèmes de surveillance, des registres et des publications universitaires par rapport aux données sur le TSAF et l'EPA afin d'orienter les responsables des activités d'approche en santé publique. On a communiqué avec les responsables des systèmes de surveillance de la santé périnatale et d'autres sources de données afin de déterminer les capacités de ces systèmes et leur disposition à fournir des données. On a tiré profit de partenariats multisectoriels dans l'ensemble des P/T sélectionnés pour recueillir des données sur les programmes de diagnostic et de services liés au TSAF, jusqu'à l'échéance fixée pour la soumission des données (31 mai 2020). Cette initiative d'approche en santé publique s'est soldée par la contribution de données au SSTSAP/EPA et a permis aux partenaires de recherche d'utiliser davantage les outils de collecte de données.

DÉFINITIONS UTILISÉES :

- **Systèmes de surveillance passive (SP)** : Analyse des collections d'enregistrements existantes (p. ex. : dossiers médicaux, données administratives sur la santé) dans les régions sélectionnées.
- **Registres des anomalies congénitales** : Examen des enregistrements existants dans une province donnée ou dans un territoire donné en vue de produire régulièrement des rapports sur les données relatives aux cas provinciaux ou territoriaux de TSAF.
- **Dossiers médicaux** : Données rattachées à des enregistrements et portant sur des diagnostics de TSAF, des comorbidités et/ou des expositions prénatales à l'alcool.
- **Études de détermination des cas actifs (DCA)** : Niveau le plus intense de dépistage des cas. Les études DCA sont menées par une équipe de diagnostic multidisciplinaire qui recherche, trouve et recrute activement des membres d'une population donnée en vue de les soumettre à un dépistage du TSAF pour déterminer la prévalence du TSAF au sein de cette population.
- **Prévalence du TSAF** : Nombre total de diagnostics de TSAF au sein d'une population source donnée, à un moment donné.
- **Incidence du TSAF** : Nombre de nouveaux diagnostics de TSAF au sein d'une population source donnée, au cours d'une période donnée.

MÉCANISMES DE COLLECTE DES DONNÉES

En partenariat avec le comité directeur du SSTSAP/EPA, on a élaboré des mécanismes, des instruments et des protocoles de collecte de données afin d'orienter la mise en œuvre du projet. On a mis en application les définitions de cas à des fins de surveillance, les mécanismes et les outils de collecte de données pour favoriser la saisie de données à l'échelle provinciale ou territoriale. Ces activités étaient essentielles à l'établissement du SSTSAP/EPA et à l'obtention des meilleures estimations possible de la prévalence et de l'incidence du TSAF et de l'EPA dans les P/T participants de 2015 à 2020.

On a repéré les systèmes de surveillance et les autres sources de données canadiens en mesure de saisir des données sur le TSAF et l'EPA. Ces produits de connaissance ont orienté les demandes de données adressées aux ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux, aux responsables de programmes périnataux, de systèmes de surveillance des anomalies congénitales et de cliniques de diagnostic du TSAF afin de nous permettre de cerner les diagnostics de TSAF et les cas confirmés d'EPA.

Les données enregistrées dans le SSTSAP/EPA ont été recueillies dans le cadre d'approches primaires et rétrospectives visant à étudier la prévalence, les caractéristiques et les modes d'occurrence du TSAF et de l'EPA : des systèmes de surveillance et d'examen des dossiers, des études cliniques et des études de détermination des cas actifs. On a également recueilli des données sur la population afin de surveiller les cas de TSAF et d'EPA dans différents groupes à risque. Pour pouvoir estimer le mieux possible le nombre de diagnostics de TSAF et de cas confirmés d'EPA dans les P/T sélectionnés, des analystes de la recherche et des adjoints à la recherche experts en détection du TSAF et de l'EPA ont assuré un suivi continu des sources de données prospectives. Les définitions de cas à des fins de surveillance ainsi que les mécanismes et les outils de collecte de données ont permis la saisie de données à l'échelle provinciale et territoriale.

Cette surveillance a permis de cerner des lacunes dans les systèmes d'examen des cas cliniques ainsi qu'un manque de saisie et d'analyse de données dans les systèmes de surveillance existants. Pour combler ces lacunes, l'équipe de CAMH chargée du projet et des adjoints à la recherche régionaux ont assuré une surveillance active en vue de cerner les diagnostics documentés de TSAF de 2015 à 2020 dans les P/T participants.

ÉTUDES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

On a mené une recherche documentaire sans restriction quant à l'année de publication afin de repérer les études publiées déclarant la prévalence du TSAF et de l'EPA au sein de la population canadienne générale et de populations prioritaires dans les P/T sélectionnés.

Données sur les patients issues de cliniques et de bases de données administratives sur la santé

Une fois les sources de données admissibles repérées, on a entrepris des démarches pour obtenir des données pertinentes conservées dans les bases de données administratives sur la santé et les principaux centres de diagnostic du TSAF dans les P/T participants. Pour ce faire, il a fallu suivre un processus itératif d'examen des éléments de données appropriés, d'élaboration de propositions de demandes de données précises, d'initialisation et de traitement formel d'ententes de partage de données et de demandes d'évaluation éthique.

ENQUÊTES MENÉES AUPRÈS DE CLINIQUES

De nouveaux mécanismes s'imposaient pour que l'on puisse procéder à un examen des cas dans toutes les cliniques en mesure de diagnostiquer le TSAF dans les P/T participants. On a donc coélaboré des enquêtes auprès des cliniques en tant qu'outils de collecte de données sur les diagnostics de TSAF, de données sociodémographiques et médicales sur les personnes atteintes du TSAF et de données sur la capacité de diagnostiquer le TSAF dans les P/T sélectionnés. Chaque enquête a permis de recueillir des éléments de données cernés par le comité directeur du SSTSAF/EPA et devant servir à estimer le nombre annuel de personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF et la prévalence de l'EPA, à évaluer la capacité de diagnostiquer le TSAF, à déterminer les facteurs de risque et à promouvoir l'utilisation de normes et de méthodes communes pour la surveillance du TSAF et de l'EPA. En raison d'un manque de participation, aucun renseignement sur les clients (diagnostic de TSAF, âge, statut socioéconomique, comorbidités, démêlés ou interactions avec le système de justice pénale ou le système de protection de l'enfance et lieu géographique [région urbaine ou rurale]) n'a été obtenu lors de la deuxième enquête menée auprès des cliniques.

Des questionnaires d'enquête ont été envoyés à toutes les cliniques portant des diagnostics (y compris à celles qui alimentent le projet Universal Dataform en données), afin d'estimer leur capacité de diagnostiquer le TSAF. Ces questionnaires d'enquête constituent des instruments de collecte de données dans l'ensemble des P/T sélectionnés. Ils ont permis d'estimer la capacité diagnostique (c.-à-d. le temps d'attente, le nombre de personnes évaluées, le nombre de cas diagnostiqués) des cliniques pertinentes et de recueillir des données sur les cas diagnostiqués par les cliniques qui ne participent pas actuellement au projet Dataform. Ces instruments de collecte de données ont été adaptés aux cliniques en mesure de diagnostiquer le TSAF; ils ont été testés, perfectionnés et envoyés à toutes les cliniques pertinentes.

INCLUSION DES INDICATEURS DU TSAF ET DE L'EPA DANS LES SYSTÈMES DE SURVEILLANCE EXISTANTS

Dans le but d'élargir la collecte de données sur le TSAF et l'EPA dans les systèmes de surveillance des anomalies congénitales existants, on a fait appel à des questionnaires de programmes pour les systèmes de surveillance périnatale pertinents (voir l'Annexe C). À la suite de cette initiative, on a inclus des questions portant précisément sur l'EPA dans le sondage L'Indicateur de CAMH, ce qui a permis d'obtenir par la suite de nouvelles données sur l'EPA.

3.4 Démonstration du bien-fondé de la conception d'un système de surveillance

Le bien-fondé de la conception d'un système de surveillance multisource a été démontré dans le cadre de partenariats de recherche fructueux, de l'utilisation des définitions de cas à l'intérieur du SSTSAP/EPA et de la mise en œuvre de mécanismes de collecte de données permettant de saisir des données sur le FASD et l'PAE dans tous les centres. Ce projet a permis de démontrer que l'élaboration de partenariats multisectoriels favorise une surveillance plus précise et plus globale du TSAF et de l'EPA.

En vue d'améliorer la surveillance du TSAF et de l'EPA au sein de populations données, on a tiré profit des partenariats établis avec des chercheurs, des cliniciens, des fournisseurs de traitements et d'autres experts en matière de TSAF, de santé périnatale et d'épidémiologie. En établissant des partenariats et en renforçant les capacités, CAMH et les adjoints à la recherche régionaux ont mené à bien des activités de surveillance dans l'ensemble des P/T sélectionnés, ce qui s'est traduit par une alimentation continue du SSTSAP/EPA en données, une utilisation plus fréquente des outils de collecte de données par les partenaires de recherche et des possibilités d'élaboration conjointe de produits d'information et de stratégies de diffusion.

La mise en œuvre précoce du SSTSAP/EPA a permis de démontrer qu'il était possible de collaborer avec les réseaux de surveillances régionaux et nationaux existants afin de recueillir des données normalisées sur le TSAF et l'EPA. Le recours à des méthodes communes de collecte et de compilation des données sur les indicateurs propres au TSAF et à l'EPA a permis d'améliorer la capacité des P/T participants de surveiller le TSAF et l'EPA et de jeter les assises d'un système de surveillance qui améliore la capacité du Canada d'estimer la prévalence du TSAF.

3.5 Validité des données

Le nombre de cas dans les différents sous-groupes de population (p. ex. : taux de prévalence corrigé par âge et sexe) est probablement sous-estimé, mais il n'est pas obligatoire de disposer de données complètes pour estimer les taux d'incidence, les taux d'incidence normalisés ou les ratios du taux d'incidence. Le comité directeur a approuvé un plan de validation des données qui exigeait que les données provenant des multiples sources soient analysées séparément afin que les estimations du TSAF et de l'EPA soient issues de différentes sources et qu'elles concernent différentes populations. Pour éviter le double comptage, les analystes de la recherche ont veillé à ce qu'un diagnostic représente un seul cas, dans la mesure du possible. On a fait appel à des membres du personnel des cliniques pour préparer les données recueillies à l'aide des enquêtes REDcap afin d'assurer la validité et l'intégralité des données soumises. On a

ajouté une étape de validation supplémentaire au processus de réalisation des enquêtes, soit l'intégration de vérifications automatiques au formulaire de soumission de données en ligne. La dernière étape de validation des données a été revue par la scientifique principale et par des analystes de la recherche de CAMH.

Au lieu de chercher à enregistrer tous les cas, le SSTSAP/EPA recueille des données de sources multiples pour éviter que de faibles nombres de cas soient enregistrés par certaines sources. Les données rattachées à des enregistrements qui ont été obtenues à la suite de demandes de données ont été exportées dans des logiciels de statistique (STATA; R; SAS) conformément aux stipulations des ententes de partage de données et des demandes d'évaluation éthique. Les adjoints à la recherche ont contribué à la résolution des problèmes liés aux données et ont expliqué les lacunes observées dans les ensembles de données. Les données ont été stratifiées en fonction des variables liées aux patients (p. ex. : diagnostic, tranche d'âge, situation socioéconomique) et résumées dans le but de déterminer la prévalence du TSAF et de l'EPA ainsi que les facteurs sociodémographiques correspondants.

3.6 Analyse et interprétation des données

On a procédé à une surveillance active et à une surveillance passive des données sur la population entre avril 2017 et juin 2020. On s'est servi des définitions de cas à des fins de surveillance pour saisir les diagnostics de TSAF et les cas d'EPA dans six P/T, à partir des sources de données issues de ces P/T. Les données ont été agrégées, anonymisées et analysées. Elles ont ensuite été stratifiées selon les variables individuelles suivantes, dans la mesure du possible : âge, statut socioéconomique (SSE), conditions de logement et lieu géographique.

On a amalgamé les données pour agréger les estimations obtenues à partir de sources de données comparables sur le TSAF et l'EPA : études épidémiologiques, données administratives sur la santé, données issues d'enquêtes et données cliniques. Les données sur les diagnostics saisies dans le cadre du projet Universal Dataform et celles issues des enquêtes menées auprès des cliniques en mesure de diagnostiquer le TSAF ont été agrégées avec d'autres données cliniques pertinentes. On s'est servi de ces données pour estimer la prévalence du diagnostic de TSAF dans les P/T participants. On a analysé les données multisource séparément pour estimer une fourchette de taux d'incidence et de prévalence, ainsi que le nombre de cas dans différentes sous-populations pour produire des taux de prévalence corrigés en fonction de l'âge et du sexe. Les profils provinciaux et territoriaux présentent des données de surveillance sur le TSAF. Ces données font la lumière sur la santé de la mère et de l'enfant dans les P/T sélectionnés et peuvent orienter les stratégies liées au dépistage, au diagnostic, à la prévention et aux interventions dans le domaine du TSAF.

Les taux déclarés n'ont pas été corrigés en fonction des sources d'erreur telles que la non-réponse et la sous-déclaration. Le recours à des modèles prédictifs aurait sans doute permis de produire des estimations plus fiables de la prévalence. Par exemple, Land *et al.* (2012) ont déclaré des estimations de la prévalence de la consommation prénatale de cigarettes plus élevées après avoir utilisé un modèle prédictif intégrant des corrélats sociodémographiques déterminés au moyen de variables explicatives de la sous-déclaration du statut tabagique.

4.0 Résultats – Profils des P/T participants

Le SSTSAP/EPA repose sur l'infrastructure de surveillance existante du TSAF et de l'EPA (p. ex. : enquêtes statistiques longitudinales, études épidémiologiques, bases de données administratives sur la santé) dans les P/T participants. Tous les P/T participants recueillent des données sur le TSAF et l'EPA à l'échelle régionale ainsi qu'au moyen d'enquêtes statistiques interprovinciales et interterritoriales (p. ex. : l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes). Les données proviennent de six P/T ainsi que de sources interprovinciales et interterritoriales, et reflètent la situation du TSAF et de l'EPA de 2015 à 2020. Les données recueillies dans le cadre des activités de surveillance du projet sont résumées ci-dessous.

4.1 Surveillance existante – EPA

4.1.1 ENQUÊTE SUR LA SANTÉ DANS LES COLLECTIVITÉS CANADIENNES

Introduction

L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) permet de recueillir de l'information sur l'état de santé, le recours aux soins de santé et les déterminants de la santé auprès d'un échantillon généralisable de la population canadienne. Les données sont recueillies dans le cadre d'entrevues menées auprès d'environ 65 000 personnes âgées de 12 ans ou plus habitant dans un ménage d'une province ou d'un territoire du Canada (Statistique Canada, 2020a). Les objectifs précis de l'étude étaient les suivants : analyser les données secondaires issues des plus récents cycles de l'ESCC (2015-2016 et 2017-2018) et estimer pour l'ensemble des P/T du Canada la prévalence et les habitudes de consommation d'alcool : a) pendant la grossesse, et : b) pendant la période d'allaitement.

Méthode

Base d'échantillonnage

L'ESCC recueille de l'information sur la consommation d'alcool pendant la grossesse dans l'ensemble des provinces et territoires depuis 2000-2001. Depuis 2017-2018, un échantillon de 5595 femmes et filles âgées de 15 à 55 ans qui ont accouché au cours des cinq dernières années (2012-2018), et un échantillon de 4850 femmes et filles qui ont déclaré avoir allaité leur dernier bébé ont été pondérés pour représenter respectivement une population de 1 672 300 et de 1 457 500 femmes et filles canadiennes. On a examiné la consommation autodéclarée d'alcool pendant la grossesse en cours ou pendant la dernière grossesse ainsi que la consommation autodéclarée d'alcool pendant l'allaitement (rétrospectif ou en cours). On a créé les catégories d'âge suivantes : de 15 à 24 ans, de 25 à 34 ans et de 35 à 55 ans.

Il convient de noter qu'à la suite de sa refonte en 2015, l'ESCC repose sur une nouvelle stratégie de collecte de données et un nouveau plan d'échantillonnage. Son contenu a également été révisé en profondeur (voir Thomas et Tremblay, 2020, pour en savoir plus). Il faudra donc user de prudence le moment venu de comparer les données issues de cycles antérieurs avec les données publiées à partir du cycle de 2015.

Ont été exclues de l'ESCC et, par conséquent, de l'échantillon, les femmes et les filles habitant dans des établissements, les filles âgées de 15 à 17 ans hébergées dans un foyer d'accueil, les femmes sans abri, les membres à temps plein

des Forces armées canadiennes ainsi que les femmes et les filles qui habitent dans une réserve ou dans les régions sociosanitaires du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James, au Québec. Ensemble, ces personnes représentent environ 3 % de la population canadienne. Même si l'ESCC représente la population à l'échelle du pays, la langue ou le niveau de littératie pourraient nuire à la participation de certaines personnes à l'enquête.

Échantillon

On a analysé trois sous-échantillons non indépendants et représentatifs de la population canadienne regroupant des femmes et des filles âgées de 15 à 55 ans qui avaient : a) donné naissance à au moins un enfant au cours des cinq dernières années, et/ou : b) allaité leur dernier bébé né au cours des cinq dernières années :

1. des femmes et des filles qui avaient accouché au cours des cinq dernières années au moment où elles ont participé à l'enquête de 2017-2018 et qui ont répondu aux questions sur la consommation d'alcool pendant leur plus récente grossesse survenue entre 2012 et 2018;
2. des femmes et des filles qui avaient allaité ou essayé d'allaiter leur dernier bébé au cours des cinq dernières années et qui ont répondu aux questions sur la consommation d'alcool pendant l'allaitement;
3. des femmes et des filles qui étaient enceintes au moment où elles ont participé à l'enquête et qui ont répondu aux questions sur la consommation d'alcool et de cigarettes au cours de la semaine précédant l'entrevue.

Analyse des données

On a examiné la consommation autodéclarée d'alcool et de cigarettes pendant la grossesse et l'allaitement en tenant compte des facteurs suivants : âge, degré de ruralité, état matrimonial, niveau de scolarité, statut d'immigrante, conditions de logement/familiales, situation professionnelle, revenu total du ménage, sécurité alimentaire du ménage, santé mentale perçue et satisfaction de vie en général. Les mesures utilisées pour déterminer les résultats ainsi que les variables explicatives sont décrites à l'Annexe F.

Pour l'enquête, on a utilisé des poids d'échantillonnage dans les sous-échantillons afin que les résultats soient représentatifs des femmes issues des collectivités comprises dans l'échantillon. On s'est servi du logiciel SAS 9.3 et de macros BootVar pour produire des estimations pondérées et pour calculer la variance à l'aide de poids bootstrap définis aux fins de l'enquête.

Résultats

Consommation d'alcool après la reconnaissance de la grossesse, Canada, 2015-2016

Parmi les femmes qui étaient enceintes en 2015-2016 au moment de l'ESCC, 6,3 % (n = 17 800E) ont déclaré avoir consommé de l'alcool au cours de la semaine précédente, à raison de quatre verres par semaine, en moyenne. Le Tableau 1 montre que ces femmes ont déclaré être très satisfaites de la vie moins souvent que les femmes enceintes qui n'avaient pas consommé d'alcool la semaine précédente (42,2 %E vs 54,2 %). Elles avaient également davantage tendance à déclarer que la plupart des journées étaient assez stressantes ou extrêmement stressantes (28,8%E) comparativement aux femmes qui n'avaient pas consommé d'alcool la semaine précédente (18,5 %).

La majorité des femmes qui étaient enceintes (72,6 %) au moment de l'enquête et qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool au cours de la semaine précédente percevaient leur santé mentale comme étant excellente ou très bonne, ce pourcentage étant semblable à celui des femmes enceintes qui ont déclaré ne pas avoir consommé d'alcool (72,1 %), mais plus élevé que celui des femmes qui n'étaient pas enceintes (65,8 %).

Plus d'un tiers (35,5 %E) des femmes qui étaient enceintes et qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool au cours de

la semaine précédente percevaient leur santé comme étant excellente ou très bonne, ce pourcentage étant semblable à celui des femmes enceintes qui ont déclaré ne pas avoir consommé d'alcool au cours de la semaine précédente (37 %), mais plus élevé que celui des femmes qui n'étaient pas enceintes (26,8 %). Parmi les femmes qui étaient enceintes et qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool au cours de la semaine précédente, 18,9 %E percevaient leur santé comme étant bonne, comparativement à 23,3 % des femmes qui étaient enceintes et qui ont déclaré ne pas avoir consommé d'alcool au cours de la semaine précédente.

Consommation d'alcool après la reconnaissance de la grossesse, Colombie-Britannique, Ontario et Île-du-Prince-Édouard (2017-2018)

Au cours du cycle de 2017-2018, 9,5 %E des femmes enceintes de l'Île-du-Prince-Édouard, de l'Ontario et de la Colombie-Britannique ont déclaré avoir consommé de l'alcool au cours de la semaine précédente. Remarque : Les données issues de l'Île-du-Prince-Édouard, de l'Ontario et de la Colombie-Britannique et recueillies au cours du cycle de 2017-2018 portent uniquement sur la consommation d'alcool au cours de la semaine précédente.

Tableau 1. Indicateurs de mieux-être chez la femme pendant la grossesse, 2015-2016 (N = 114 800)*

Indicateur de mieux-être	Consommation d'alcool au cours de la semaine précédente		Aucune consommation d'alcool au cours de la semaine précédente		Absence de grossesse	
	n (%)	Limite inférieure de l'IC; limite supérieure de l'IC	n (%)	Limite inférieure de l'IC; limite supérieure de l'IC	n (%)	Limite inférieure de l'IC; limite supérieure de l'IC
STRESS PERÇU DANS LA VIE						
La plupart des journées ne sont pas du tout ou pas tellement stressantes	F (40,7E)	20,3; 61	94 400 (35,6)	30,3; 40,9	2 547 200 (27,4)	26,6; 28,2
La plupart des journées sont un peu stressantes	5400E (30,5E)	14,9; 46,2	122 000 (46)	40,8; 51,2	4 192 000 (45,1)	44,2; 46,1
La plupart des journées sont assez ou extrêmement stressantes	5100E (28,8E)	13,8; 43,8	49 000 (18,5)	14,5; 22,5	2 547 700 (27,4)	26,6; 28,2
SANTÉ MENTALE PERÇUE						
Excellente ou très bonne	12 900E (72,6)	58,1; 87,1	191 800 (72,1)	67,4; 76,8	6 126 700 (65,8)	65; 66,7
Bonne	3400E (18,9E)	6,4; 31,4	62 000 (23,3)	18,8; 27,8	2 443 000 (26,3)	25,4; 27,1
Passable ou mauvaise	F	F	123 000E (4,6E)	2,6; 6,6	735 900 (7,9)	7,4; 8,4
SANTÉ PERÇUE						
Excellente ou très bonne	F (35,5E)	16,3; 54,7	98 600 (37)	31,8; 42,3	2 494 500 (26,8)	26; 27,7
Bonne	3400E (18,9E)	6,4; 31,4	62 000 (23,3)	18,8; 27,8	2 443 000 (26,3)	25,4; 27,1
Passable ou mauvaise						

Indicateur de mieux-être	Consommation d'alcool au cours de la semaine précédente		Aucune consommation d'alcool au cours de la semaine précédente		Absence de grossesse	
	n (%)	Limite inférieure de l'IC; limite supérieure de l'IC	n (%)	Limite inférieure de l'IC; limite supérieure de l'IC	n (%)	Limite inférieure de l'IC; limite supérieure de l'IC
SANTÉ PERÇUE – TOUTES LES CATÉGORIES DE RÉPONSE						
Très satisfait	7500E (42,2E)	23,9; 60,4	143 200 (54,2)	49; 59,4	3 829 200 (41,3)	40,3; 42,2
Satisfait	9400E (52,9E)	34,6; 71,2	108 200 (41)	35,9; 46,1	4 887 900 (52,7)	51,7; 53,6
ÉCHELLE DE DÉPRESSION (SAUF DANS LES P/T SUIVANTS : AB, BC, NT, QC, YT)						
Aucune dépression	F (62E)	38,4; 85,6	25 100E (20,6E)	14,4; 26,8	1 465 500 (31,2)	30; 32,5

Source des données : ESCC

Abréviation : IC : Intervalle de confiance

Remarque : E représente une donnée ayant un coefficient de variation (CV) de 15 % à 35 %; F représente une donnée insuffisamment fiable pour être publiée

* La taille de l'échantillon a été estimée à l'aide de coefficients de pondération de la population

Consommation d'alcool avant et pendant la dernière grossesse, Canada, 2012-2018

La moitié des Canadiennes (51,0 %) qui ont donné naissance à leur dernier enfant entre 2012 et 2018 n'ont pas bu d'alcool au cours des trois mois qui ont précédé leur grossesse. La fréquence de consommation chez les femmes qui ont bu de l'alcool au cours de cette période (n = 755 500) fait l'objet du Tableau 2; 5,1 % (n = 72 500) des femmes ont déclaré avoir consommé de l'alcool à la suite de la reconnaissance de la grossesse, et 65 % d'entre elles (n = 47 000) ont déclaré en avoir consommé au cours du dernier trimestre (Tableau 2).

Tableau 2. Fréquence de la consommation d'alcool avant la dernière grossesse (N = 755 500), fréquence de la consommation d'alcool (N = 72 200E) et consommation concomitante de cigarettes (N = 3800) pendant la dernière grossesse, 2012-2018

Fréquence de la consommation d'alcool	n* (%)	A également fumé la cigarette n* (%)
FRÉQUENCE DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL 3 MOIS AVANT LA DERNIÈRE GROSSESSE	755,500 (49)	N/A
Moins d'une fois par mois	171 500 (22,7)	n.d.
Une fois par mois	112 000 (14,8)	n.d.
2 à 3 fois par mois	145 500 (19,2)	n.d.
Une fois par semaine	157 500 (20,8)	n.d.
2 à 3 fois par semaine	133 000 (17,6)	n.d.
4 à 6 fois par semaine	15 000 (1,9)	n.d.
Tous les jours	20 500 (2,7)	n.d.
Total	755 500 (99,7)	n.d.
FRÉQUENCE DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE	72 200E (5,1)	3800 (2,7E)
Moins d'une fois par mois	45 900 (5,5E)	4000 (2,8E)
Une fois par mois ou plus souvent	26 300 (4,3E)	7800 (5,5E)
FRÉQUENCE DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL PENDANT LE DERNIER TRIMESTRE^a	47 000 (65)	n.d.
Moins d'une fois par mois	26 000 (55,3)	n.d.
Une fois par mois	7500 (16)	n.d.
2 à 3 fois par mois	9000 (19)	n.d.
Une fois par semaine	4500 (9,6)	n.d.
Total	47 000 (99,9)	n.d.

Source des données : ESCC

Abréviation : n.d. – non disponible

* La taille de l'échantillon a été estimée à l'aide de coefficients de pondération de la population

^a Parmi les femmes qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool à la suite de la reconnaissance de la grossesse (N = 72 200)

Remarque : E représente une donnée ayant un coefficient de variation (CV) de 15 % à 35 %

Consommation d'alcool avant la grossesse, Canada, 2016-2018

Parmi les femmes qui étaient enceintes au moment de l'enquête de 2017-2018, la majorité d'entre elles (71,9 %) avaient bu de l'alcool au cours des 12 mois précédents. Plus d'un quart d'entre elles (26,2 %) buvaient deux ou trois fois par mois ou une fois par semaine, 31,1 % buvaient moins d'une fois par mois ou une fois par mois, et 14,6 %, deux ou trois fois par semaine ou plus souvent. Près d'un tiers des femmes qui étaient enceintes pendant ce cycle de l'ESCC (28,1 %) avaient consommé quatre verres d'alcool ou plus à une même occasion, au cours des 12 mois précédents, habituellement une fois par mois (30,0 %) ou moins souvent (29,9 %). Une proportion moins élevée de femmes ont déclaré avoir consommé de l'alcool deux ou trois fois par mois, ou une fois par semaine (8,1 %E), ou deux ou trois fois par semaine ou plus souvent (3,9 %E). Une proportion plus élevée de ces femmes avaient fumé la cigarette au cours de l'année ayant précédé leur grossesse (75,4 %) comparativement aux 24,1 % qui avaient consommé du cannabis (Tableau 3).

Tableau 3. Consommation d'alcool, de cigarettes et de cannabis au cours des 12 derniers mois chez des femmes qui étaient enceintes au moment de l'ESCC de 2017-2018 (N = 755 500)

Fréquence de la consommation d'alcool au cours des 12 derniers mois (toute quantité)	Consommation d'alcool, %	Consommation de cigarettes, %
Jamais au cours des 12 derniers mois (y compris jamais au cours de leur vie)	28,1	24,6E
Moins d'une fois par mois / Une fois par mois	31,1	41,0E
2 à 3 fois par mois / Une fois par semaine	26,2	12,8E
2 à 3 fois par semaine ou plus souvent	14,6	s.o.
Fréquence de la consommation d'au moins 4 verres à une même occasion (hyperalcoolisation rapide)	Consommation d'alcool, %	Consommation de cigarettes, %
Jamais au cours des 12 derniers mois (y compris jamais au cours de leur vie)	28,1	24,6E
Moins d'une fois par mois	29,9	41,0E
Une fois par mois	30,0	36,1E
2 à 3 fois par mois / Une fois par semaine	8,1E	12,8E
2 à 3 fois par semaine ou plus souvent	3,9E	s.o.
Consommation de cannabis au cours des 12 derniers mois	24,1	s.o.

Source des données : ESCC

Abréviation : s.o. : Sans objet

Remarque : E représente une donnée ayant un coefficient de variation (CV) de 15 % à 35 %

La majorité des femmes qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool après la reconnaissance de leur dernière grossesse (n = 63 900E) étaient plus âgées (30 ans et plus), vivaient dans un ménage qui touchait un revenu de 80 000 \$ ou plus (n = 48 400, 66,9 %), avaient fait des études postsecondaires (n = 62 500, 86 %), sont nées au Canada (n = 56 700, 78,6 %) et leur ménage n'était pas exposé à l'insécurité alimentaire (n = 66 000). La plupart des femmes qui ont déclaré avoir bu de l'alcool au cours du troisième trimestre de leur grossesse étaient âgées de 30 à 34 ans (n = 28 100E, 81 %), avaient fait des études postsecondaires (n = 42 700, 90 %), vivaient dans un ménage qui touchait un revenu de 80 000 \$ ou plus (33 300E, 70 %) et leur ménage n'était pas exposé à l'insécurité alimentaire (n = 44 800, 94 %). Pour en savoir plus, consulter l'Annexe G.

De même, la plupart des femmes qui ont déclaré avoir bu de l'alcool au cours du dernier trimestre de leur grossesse étaient âgées de 30 à 34 ans (n = 28 100E, 81 %), avaient fait des études postsecondaires (n = 42 700, 90 %), vivaient dans un ménage qui touchait un revenu de 80 000 \$ ou plus (33 300E, 70 %) et leur ménage n'était pas exposé à l'insécurité alimentaire (n = 44 800, 94 %). Pour de plus amples renseignements, consulter l'Annexe H.

Consommation d'alcool pendant l'allaitement, Canada, 2015-2016

Au cours du cycle de 2015-2016 de l'ESCC, 31,8 % (n = 114 100) des femmes interrogées ont déclaré avoir allaité et consommé en moyenne moins d'un verre d'alcool par jour au cours de la semaine précédente.

Consommation d'alcool pendant l'allaitement, Colombie-Britannique, Ontario et Île-du-Prince-Édouard (2012-2018)

Parmi les femmes qui ont déclaré avoir allaité leur dernier bébé au cours du cycle de 2017-2018 de l'ESCC, 27 % (n = 368 500) ont également déclaré avoir consommé de l'alcool pendant la période d'allaitement. La majorité d'entre elles

ont déclaré avoir consommé de l'alcool moins d'une fois par mois (41,9 %); les autres ont déclaré avoir consommé de l'alcool une fois par mois (17,5 %), 2 à 3 fois par mois (11,7 %), une fois par semaine (17,8 %), 2 à 3 fois par semaine (8,5 %), 4 à 6 fois par semaine (1,2 %) et tous les jours (1,4 %). (Voir le Tableau 4.)

Tableau 4. Consommation d'alcool pendant l'allaitement du dernier bébé chez les femmes de la Colombie-Britannique, de l'Ontario et de l'Île-du-Prince-Édouard, 2017-2018 (N = 368 500)

Fréquence de la consommation d'alcool pendant l'allaitement (dernier bébé)	n* (%)
Moins d'une fois par mois	154 500 (41,9)
Une fois par mois	64 500 (17,5)
2-3 fois par mois	43 000 (11,7)
Une fois par semaine	65 500 (17,8)
2-3 fois par semaine	31 500 (8,5)
4-6 fois par semaine	4500 (1,2)
Tous les jours	5000 (1,4)

Source : ESCC

* La taille de l'échantillon a été estimée à l'aide de coefficients de pondération de la population

L'Annexe I présente les proportions liées à la consommation d'alcool pendant l'allaitement en fonction des caractéristiques sociodémographiques. Près de la moitié des femmes qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant la période d'allaitement étaient âgées de 30 à 34 ans (46,3 %, n = 171,400), et la majorité d'entre elles (84 %) avaient fait des études postsecondaires et vivaient dans un ménage touchant un revenu de 80 000 \$ ou plus.

Conclusions

Le taux de base (49 %) de la consommation d'alcool avant la reconnaissance de la grossesse met en lumière la nécessité de mettre en œuvre des initiatives de prévention avant la conception. Compte tenu du taux de consommation d'alcool pendant la grossesse, qui se situe entre 5,1 et 9,5 %, la promotion de la santé, les initiatives de prévention avant la conception et le traitement des troubles de l'usage d'une substance chez les femmes enceintes et leur conjoint sont devenues des priorités en matière de santé publique. Par ailleurs, le taux élevé de femmes ayant déclaré une consommation d'alcool pendant la période d'allaitement de leur dernier bébé (27 %-31,8 %) démontre la nécessité de déployer des efforts de sensibilisation du public pour inclure les répercussions sur les nouveau-nés de l'alcool transmis par le lait maternel.

4.1.2 ENQUÊTE RÉGIONALE SUR LA SANTÉ DU CENTRE DE GOUVERNANCE DE L'INFORMATION DES PREMIÈRES NATIONS

Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN), organisme à but non lucratif, a reçu du Comité des chefs sur la santé de l'Assemblée des Premières Nations le mandat de mener l'Enquête régionale sur la santé (ERS), enquête nationale sur la santé des membres des Premières Nations qui habitent dans une réserve ou dans une communauté du Nord. L'ERS applique les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession de l'information (sigle anglais OCAP), soit un ensemble de normes d'éthique fondamentales régissant la recherche menée auprès des Premières Nations. Les données de l'ERS comblent une lacune importante en matière d'information sur la santé, car les membres des Premières Nations pourraient ne pas être inclus dans les enquêtes nationales sur la santé de la population (CGIPN, 2020). L'ERS s'est déroulée en trois phases : phase 1, 2002-2003; phase 2, 2008-2010; phase

3, 2015-2016. Au cours de chacune de ces phases, on a recueilli des données auprès d'enfants, de jeunes et d'adultes dans plus de 200 communautés des Premières Nations un peu partout au Canada. Ces données ont été publiées dans les rapports du CGIPN qui résument les constatations de chaque phase de l'ERS.

Les données de l'ERS sur la consommation d'alcool et de cigarettes pendant la grossesse et sur le nombre de personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF ont été extraites des rapports du CGIPN dans le cadre de trois cycles d'enquête distincts (voir le Tableau 5). La phase 3 de l'enquête (menée entre mars 2015 et décembre 2016) a permis de recueillir des données auprès de 253 communautés des Premières Nations. Selon les constatations de la phase 3, 93,0 % (IC à 95 % : 91,9; 94,0) des femmes se sont abstenues de boire de l'alcool pendant leur grossesse; aucune autre donnée comparable n'est disponible concernant les autres cycles de l'enquête.

Le taux de prévalence du TSAF parmi les enfants des Premières Nations (âgés de 0 à 11 ans) est passé de 1,8 % (IC à 95 % : non disponible) en 2002-2003 à 0,5 % (IC à 95 % : 0,5; 0,8) en 2018 (CGIPN, 2018). Parmi les enfants dont le tuteur a déclaré un diagnostic de TSAF, 46,7 % (IC à 95 % : 28,4; 66,1) d'entre eux suivaient un traitement pour un TSAF, 75,2 % (IC à 95 % : 56,2; 87,8) pour un trouble du spectre de l'autisme (TSA), et plus de la moitié (58,8 %, IC à 95 % : 45,0; 71,3) pour un trouble déficitaire de l'attention (TDA) ou un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH).

La phase 3 de l'ERS a également permis de constater que la prévalence du tabagisme pendant la grossesse avait diminué. Plus d'un tiers (37,5 %) des femmes membres des Premières Nations ont déclaré avoir fumé à un moment donné au cours de leur grossesse; ce taux est inférieur à celui de 46,9 % obtenu en 2008-2010, mais il se rapproche de celui de 36,6 % obtenu en 2002-2003. Parmi les femmes et les filles qui ont fumé à un moment donné au cours de leur grossesse, 58,8 % (IC à 95 % : 54,9; 62,6) ont fumé tous les jours, ce qui représente une hausse par rapport au taux de 51,0 % (IC à 95 % : 47,6; 54,4) obtenu en 2008-2010, et 41,2 % (IC à 95 % : 37,4; 45,1) ont fumé occasionnellement, comparativement à 49,0 % (IC à 95 % : 45,5; 52,5) en 2008-2010. Dans l'ensemble, les proportions liées au tabagisme pendant la grossesse semblent diminuer malgré l'augmentation de la fréquence du tabagisme quotidien pendant la grossesse.

Tableau 5. Abstinence d'alcool et de cigarettes pendant la grossesse et diagnostics de TSAF chez les membres des Premières Nations habitant dans une réserve, 2002-2003, 2008-2010, 2015-2016

ÉLÉMENT DE DONNÉES DE L'ERS	Cycle de l'ERS		
	2002-2003, % (IC à 95 %)	2008-2010, % (IC à 95 %)	2015-2016, % (IC à 95 %)
Abstinence d'alcool pendant la grossesse	s.o.	s.o.	93,0 (91,9; 94,0)
TSAF CHEZ LES ENFANTS (ÂGÉS DE 0 À 11 ANS) – DÉCLARATION DU TUTEUR	1,8 (s.o.)	0,9 (s.o.)	0,5 (0,3; 0,8)
TSAF CHEZ LES JEUNES (ÂGÉS DE 12 À 17 ANS) – AUTODÉCLARATION	s.o.	0,8 (0,5; 1,3)	0,5 (0,3; 0,8)
TABAGISME À UN MOMENT DONNÉ AU COURS DE LA GROSSESSE	36,6 (s.o.)	46,9 (44,5; 49,3)	37,5 (35,0; 40,1)
Tous les jours*	s.o.	51,0 (47,6; 54,4)	58,8 (54,9; 62,6)
Occasionnellement*	s.o.	49,0 (45,5; 52,5)	41,2 (37,4; 45,1)

Source : ERS

Abréviations : s.o. : sans objet; IC : intervalle de confiance

* Pourcentage correspondant aux femmes qui ont déclaré avoir fumé pendant leur grossesse

Remarque : Vu le faible nombre de résultats ou la forte variabilité de l'échantillonnage, la fréquence de consommation a été supprimée.

4.1.3 ÉTUDES PUBLIÉES – EPA

Depuis 1994, la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse dans plusieurs P/T du Canada a fait l'objet de plusieurs études transversales et enquêtes basées sur une population. Voir l'Annexe D pour obtenir une liste exhaustive d'articles évalués par les pairs et de rapports renfermant des constatations détaillées.

Aucune publication sur la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse dans les P/T sélectionnés n'a été relevée pour les années visées par l'étude (2015-2020). L'estimation la plus récente basée sur la population est issue de l'ESCC de 2007-2008, qui révèle une prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse de 5,8 % (Thanh et Jonnson, 2010). Notamment, ce taux est inférieur aux estimations précédentes de l'ESCC, soit 13,7 % en 2002 (AADAC, 2004) et 10,5 % en 2005 (ASPC, 2008). Les estimations de la prévalence issues de l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ) d'années antérieures indiquent également des taux supérieurs, soit 17,4 % en 1994-1995 (Santé Canada, 2003) et 14,4 % en 1998-1999 (Dell et Garabedian, 2003).

En ce qui concerne la période plus récente de 2008 à 2011, Delano *et al.* ont mené une étude transversale (2019) comparant les estimations de la prévalence de la consommation d'alcool issues d'analyses du méconium (de 1,2 % à 2,4 %) avec celles issues de questionnaires remplis par les mères concernant les mêmes naissances, lesquels ont révélé que 32 % des mères avaient consommé moins de deux verres standard par semaine. Même si les analyses du méconium constituent la norme par excellence pour mesurer l'EPA, elles ne permettent pas de déterminer l'exposition à l'alcool au cours du premier trimestre de la grossesse. Il est important d'évaluer précisément l'EPA et de mesurer celle-ci à toutes les étapes de la grossesse, voire avant sa reconnaissance.

Les sous-populations particulières des études relevées sur la consommation d'alcool pendant la grossesse comprennent des femmes habitant dans de petites collectivités rurales et éloignées ainsi que des femmes dont la grossesse présentait un risque élevé. Une seule étude a été menée pendant les années faisant l'objet de l'étude (2015-2020). Cette étude a permis de constater un taux de prévalence de 7 % chez les femmes ayant participé à l'Enquête régionale sur la santé en 2015-2016 (CGIPN, 2018). Dans les études menées auprès de femmes de ces collectivités au cours des années précédentes, le taux de prévalence se situait entre 4,8 % (médecin-hygiéniste en chef de la Colombie-Britannique, 2009) et 50,8 % (Williams et Gloster, 1999), et une seule estimation (12,4 %) était disponible pour l'hyperalcoolisation rapide (Godel *et al.*, 1992).

La majorité des femmes habitant dans des établissements métis ou dans des communautés des Premières Nations de l'Inuit Nunangat ne boivent pas d'alcool pendant la grossesse. Les études menées au Canada sur la consommation d'alcool pendant la grossesse se concentrent d'une façon disproportionnée sur les femmes autochtones (Dell et Roberts, 2006), ce qui risque de fausser les données sur la prévalence au sein des populations autochtones (Tait, 2003; Hunting et Browne, 2012). L'estimation combinée de la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse chez les femmes habitant dans de petites collectivités rurales et éloignées était de 36,5 % (IC à 95 % : 24,7; 49,1) pour toute quantité, et de 22,1 % (IC à 95 % : 0,0; 52,9) pour l'hyperalcoolisation rapide (Popova *et al.*, 2017).

Dans les études portant sur des femmes dont la grossesse posait un risque élevé, le taux de prévalence se situait entre 2 % et 30 % (Goh *et al.*, 2010), ce dernier taux représentant une estimation effectuée à partir d'analyses du méconium. Dans un autre échantillon de femmes dont la grossesse présentait un risque élevé, le taux d'hyperalcoolisation rapide était de 12,4 % (Godel *et al.*, 1992).

À la lumière d'une analyse systématique de la littérature et d'une méta-analyse d'études quantitatives originales publiées entre novembre 1973 et décembre 2018, on a établi l'estimation combinée de la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse chez les femmes dans la population générale du Canada à 10,0 % (IC à 95 % : 5,2; 16,2) pour toute quantité, et à 3,3% (IC à 95 % : 2,6; 4,2) pour l'hyperalcoolisation rapide (Popova *et al.*, 2017).

4.2 Surveillance existante – TSAF

4.2.1 BASE DE DONNÉES NATIONALE SUR LE TSAF AU CANADA (PROJET CANFASD UNIVERSAL DATAFORM)

Introduction

La base de données nationale sur le TSAF au Canada constitue un dépôt permanent de données sur les évaluations et les diagnostics du TSAF effectués dans 26 cliniques de diagnostic du TSAF réparties dans neuf P/T canadiens. Ce projet a été conçu dans le but de créer un ensemble cohérent de points de données saisis dans les cliniques au moyen d'un portail en ligne sécurisé et agrégés dans un lieu central. Les données anonymisées recueillies comprennent les données démographiques, les comorbidités physiques et mentales, et les défis des patients, les résultats des évaluations neurodéveloppementales, les résultats défavorables obtenus, les diagnostics de TSAF particuliers et les recommandations formulées à la suite des évaluations.

Objectifs

L'étude avait pour but d'examiner les paramètres suivants dans cinq P/T sélectionnés (AB, MB, ON, NT et YT) :

1. la prévalence des diagnostics de TSAF chez les personnes ayant subi une évaluation;
2. les catégories de diagnostic chez les personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF au cours de la période visée par l'étude, selon les critères canadiens de 2016;
3. le profil démographique et les résultats sociaux des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF;
4. les comorbidités mentales chez les personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF
5. les recommandations relatives aux services de soutien formulées par les cliniques de diagnostic du TSAF pour les personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF.

Méthodes

On a procédé à une analyse transversale à l'aide des données contenues dans les dossiers qu'on a recueillies auprès de cliniques de diagnostic du TSAF dans cinq P/T sélectionnés (AB, MB, ON, NT et YT) entre 2004 et 2019 par les responsables du projet CanFASD Universal Dataform. Dans le cadre du nettoyage des données, on a créé trois variables liées à l'âge, calculées en fonction de l'information disponible concernant l'année de naissance et l'année de l'évaluation. On a corrigé les diagnostics portés avant 2016, afin de respecter les lignes directrices sur le diagnostic de 2016 de Cook *et al.*, et on a obtenu les statistiques descriptives à l'aide du logiciel STATA 16.

Résultats

Personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF (N = 1185)

Un total de 1185 enfants et adultes répondaient aux critères de diagnostic du TSAF qui sont énoncés dans les lignes directrices canadiennes. À moins d'indication contraire, l'acronyme TSAF employé ci-dessous réfère au TSAF avec ou sans traits faciaux caractéristiques. À moins d'indication contraire, les données déclarées dans le présent rapport ont été combinées pour les cinq P/T sélectionnés et sont présentées sous forme de fréquences. Dans certains cas, on a effectué des analyses du khi carré pour comparer les groupes.

Résultats de diagnostic pour les évaluations du TSAF selon la tranche d'âge

En vertu des critères de diagnostic canadiens actuels, une personne peut recevoir un diagnostic de TSAF avec ou sans traits faciaux caractéristiques. Les données du Tableau 6 sont présentées en fonction du diagnostic et de la tranche d'âge, et les pourcentages ont été calculés pour les colonnes. Dans l'ensemble, 159 personnes (13,4 %) ont reçu un diagnostic de TSAF avec traits faciaux caractéristiques et 1026 (86,6 %) ont reçu un diagnostic de TSAF sans traits faciaux caractéristiques. Les enfants âgés de 6 à 11 ans représentaient la tranche d'âge la plus souvent diagnostiquée (34,5 %) et étaient suivis des jeunes âgés de 12 à 17 ans (30,5 %).

Tableau 6. Diagnostics de TSAF selon la tranche d'âge en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019 (N = 1185)

Tranche d'âge	TSAF avec TFC, n (%)	TSAF sans TFC, n (%)	Total, n (%)
Enfants âgés de 0 à 5 ans	23 (14,5)	35 (3,4)	58 (4,9)
Enfants âgés de 6 à 11 ans	45 (28,3)	337 (32,8)	382 (32,2)
Adolescents âgés de 12 à 17 ans	22 (13,8)	316 (30,8)	338 (28,5)
Adultes âgés de 18 ou plus	64 (40,2)	266 (25,9)	330 (27,8)
Âge inconnu	5 (3,1)	72 (7,0)	77 (6,5)
Total	159 (100)	1026 (100)	1185 (100)

Source : Projet CanFASD Universal Dataform
Abréviation : TFC – traits faciaux caractéristiques

Diagnosics de TSAF chez les enfants/adolescents et les adultes selon la/le P/T et le sexe

Les données liées aux personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF dans les cinq P/T faisant l'objet de l'étude sont présentées au Tableau 7, dans lequel les pourcentages se rapportent aux rangées. La majorité des personnes diagnostiquées dans l'ensemble des P/T étaient des enfants/adolescents (70,2 %). Au Manitoba, seulement 18 personnes (7 %) sur les 259 personnes diagnostiquées étaient des adultes, comparativement à l'Alberta où 273 adultes (48,8 %) ont été diagnostiqués. Cet état de choses est probablement attribuable au fait qu'au Manitoba, les cliniques de diagnostic du TSAF se concentrent davantage sur les enfants/adolescents, mais il met aussi en évidence l'éventuelle nécessité d'une plus grande capacité diagnostique chez les adultes.

Tableau 7. Diagnostics de TSAF chez les enfants/adolescents et les adultes selon la/le P/T, 2004-2019 (N = 1185)

P/T	Enfants/adolescents âgés de 0 à 17 ans, n (%)	Adultes âgés de 18 ans ou plus, n (%)	Total, n (%)
Alberta	286 (51,1)	273 (48,8)	559 (100)
Manitoba	241 (93)	18 (7)	259 (100)
Territoires du Nord Ouest	11 (91,7)	< 5 (S)	12 (100)
Ontario	239 (86,3)	38 (13,7)	277 (100)
Yukon	< 5 (S)	< 5 (S)	< 5 (S)
Total	778 (70,2)	330 (29,8)	1108 (100)

Source : Projet CanFASD Universal Dataform

Abréviation : S – donnée supprimée

Remarque : On ignore l'âge de 77 personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF.

Dans l'ensemble, 55,9 % des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF étaient de sexe masculin, alors que 44,1 % représentaient des filles et 43,9 %, des femmes. Voir le Tableau 8 dans lequel les pourcentages se rapportent aux colonnes.

Tableau 8. Sexe des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019 (N = 1185)

Sexe	Enfants/adolescents âgés de 0 à 17 ans, n (%)	Adultes âgés de 18 ans ou plus, n (%)	Total, n (%)
Masculin	435 (55,9)	185 (56,1)	620 (100)
Féminin	343 (44,1)	145 (43,9)	488 (100)
Total	778 (100)	330 (100)	1108 (100)

Source : Projet CanFASD Universal Dataform

Remarque : On ignore l'âge de 77 personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF.

Comorbidités mentales

Les données du Tableau 9 sont présentées sous forme de fréquences et de pourcentages de rangée pour chaque comorbidité mentale selon la tranche d'âge. Dans le cas des enfants/adolescents ayant reçu un diagnostic de TSAF, le TDAH ou le TDA représentait la comorbidité mentale la plus courante (n = 520; 70,1 %), suivi des troubles du langage (n = 293; 40,8 %). Chez les adultes, il s'agissait du TDAH ou du TDA (n = 129; 47,8 %), suivi d'un trouble de l'humeur (n = 127; 49,6 %). Une proportion élevée dans chaque tranche d'âge a également reçu un « autre diagnostic » (29,0 % des enfants/adolescents et 56,5 % des adultes), ce qui constitue un diagnostic non inclus précisément dans l'enquête.

La majorité des enfants/adolescents (n = 691; 88,8 %) et des adultes (n = 235; 71,2 %) ayant reçu un diagnostic de TSAF ont également été soumis à un dépistage de déficience intellectuelle (DI). Parmi ces personnes, on a constaté que 283 enfants/adolescents (40,9 %) et 143 adultes (60,8 %) répondaient aux critères liés à une DI. Ceci révèle que, par rapport aux enfants/adolescents, une proportion significativement plus élevée d'adultes soumis à un dépistage du TSAF présentaient une DI comorbide [$\chi^2 = 27,94; p < 0,0000$].

Tableau 9. Comorbidités mentales avec diagnostic de TSAF en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019 (N = 1185)

Comorbidités au moment de l'évaluation	Enfants/adolescents (âgés de 0 à 17 ans), n = 778			Total, n (%)	Adultes (âgés de 18 ans ou plus), n = 330			Total, n (%)
	Oui, n (%)	Non, n (%)	Non évalués, n (%)		Oui, n (%)	Non, n (%)	Non évalués, n (%)	
Malformation congénitale	27 (4)	525 (78,5)	117 (17,5)	669 (100)	14 (5,9)	168 (70,3)	57 (23,8)	239 (100)
Déficience intellectuelle	283 (39,1)	408 (56,4)	33 (4,6)	724 (100)	143 (57,9)	92 (37,3)	12 (4,9)	247 (100)
TDAH/TDA	520 (70,1)	169 (22,8)	53 (7,1)	742 (100)	129 (47,8)	112 (41,5)	29 (10,7)	270 (100)
Trouble de l'attachement	52 (7,8)	378 (57)	233 (35,1)	663 (100)	19 (7,9)	145 (60,2)	77 (32)	241 (100)
Trouble développemental de la coordination	55 (8)	409 (59,2)	226 (32,8)	690 (100)	20 (8,4)	162 (68,1)	56 (23,5)	238 (100)
Trouble du langage	293 (40,8)	344 (47,9)	81 (11,3)	718 (100)	55 (22,6)	155 (63,8)	33 (13,6)	243 (100)
Déficit auditif	42 (5,9)	515 (72,7)	151 (21,3)	708 (100)	14 (5,8)	175 (72,3)	53 (21,9)	242 (100)
Déficit visuel	170 (23,9)	384 (54,0)	157 (22,1)	711 (100)	75 (29,4)	111 (43,5)	69 (27,1)	255 (100)
Syndrome de Gilles de la Tourette	< 5 (S)	272 (41,2)	385 (58,3)	660 (100)	< 5 (S)	77 (32,6)	158 (66,9)	236 (100)
Trouble anxieux	73 (10,3)	267 (37,7)	368 (52)	708 (100)	90 (35,7)	100 (39,7)	62 (24,6)	252 (100)
Trouble du spectre de l'autisme	14 (2,1)	189 (28)	471 (69,9)	674 (100)	< 5 (S)	67 (28,4)	166 (70,3)	236 (100)
Trouble bipolaire	< 5 (S)	152 (22,8)	511 (76,6)	667 (100)	8 (3,3)	69 (28,9)	162 (67,8)	239 (100)
Trouble des conduites	63 (9,4)	216 (32,1)	394 (58,5)	673 (100)	42 (17,5)	95 (39,6)	103 (42,9)	240 (100)
Troubles de l'humeur	106 (15,7)	186 (27,6)	383 (56,7)	675 (100)	127 (49,6)	76 (29,7)	53 (20,7)	256 (100)
Trouble obsessionnel-compulsif	6 (0,9)	233 (34,9)	428 (64,2)	667 (100)	5 (2,1)	112 (47,5)	119 (50,4)	236 (100)
Trouble de la personnalité	< 5 (S)	154 (23,1)	512 (76,7)	668 (100)	18 (7,6)	63 (26,5)	157 (66)	238 (100)
ESPT	26 (3,9)	142 (21,3)	499 (74,8)	667 (100)	32 (13,3)	56 (23,2)	153 (63,5)	241 (100)
Schizophrénie	< 5 (S)	152 (22,8)	515 (77,2)	667 (100)	11 (4,6)	61 (25,7)	165 (69,6)	237 (100)
Tentative(s) de suicide/	64 (9,5)	252 (37,5)	356 (53)	672 (100)	45 (18,7)	122 (50,8)	73 (30,4)	240 (100)
Idées suicidaires	64 (9,5)	252 (37,5)	356 (53)	672 (100)	45 (18,7)	122 (50,8)	73 (30,4)	240 (100)
Autre diagnostic	84 (29)	33 (11,4)	173 (59,7)	290 (100)	48 (56,5)	16 (18,8)	21 (24,7)	85 (100)

Source : Projet CanFASD Universal Dataform

Abréviations : TDA – trouble déficitaire de l'attention; TDAH – trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité; ESPT – état de stress post-traumatique;

S – donnée supprimée

Remarque : On ignore l'âge de 77 personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF.

Interactions ou démêlés avec le système de justice pénale et usage de substances

Des études de recherche menées antérieurement laissent entendre que les personnes atteintes du TSAF sont susceptibles d'avoir des interactions ou des démêlés avec le système de justice pénale et des problèmes d'usage de substances. Les données liées aux adolescents et aux adultes aux prises avec ces problèmes sont présentées au Tableau 10. Dans ce tableau, les pourcentages de rangée sont calculés en fonction du nombre de dossiers disponibles pour chaque élément de données chez les adolescents âgés de 10 à 17 ans (n = 464) et chez les adultes âgés de 18 ans ou plus (n = 330). Dans les P/T visés par l'étude, 4,4 % des adolescents et 6,1 % des adultes étaient incarcérés au moment de l'évaluation de leur TSAF; 19,6 % des adolescents et 28,5 % des adultes avaient eu des démêlés avec le système de justice pénale en tant que « contrevenants »; et 7,4 % des adolescents et 37,0 % des adultes avaient un trouble de l'usage d'une substance.

Tableau 10. Interactions ou démêlés avec le système de justice pénale et usage d'une substance chez des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019 (N = 1185)

Variables au moment de l'évaluation	Adolescents (âgés de 10 à 17 ans), n = 464			Total, n (%)	Adultes (âgés de 18 ans ou plus), n = 330			Total, n (%)
	Oui, n (%)	Non, n (%)	Inconnue, n (%)		Oui, n (%)	Non, n (%)	Inconnue, n (%)	
Problèmes juridiques : victime	9 (2.0)	427 (94.9)	14 (3.1)	450 (100)	6 (1.9)	307 (96.5)	5 (1.6)	318 (100)
Problèmes juridiques : contrevenant	88 (19.6)	351 (78.0)	11 (2.4)	450 (100)	92 (28.5)	228 (70.6)	<5 (S)	323 (100)
Problèmes de garde/ tribunal de la famille	7 (1.6)	420 (97.4)	<5 (S)	431 (100)	18 (5.7)	294 (93)	<5 (S)	316 (100)
Incarcération	19 (4.4)	409 (95.1)	<5 (S)	430 (100)	19 (6.1)	290 (93.2)	<5 (S)	311 (100)
Prison de tribunal spécial	<5 (S)	437 (97.1)	10 (2.2)	450 (100)	<5 (S)	310 (98.1)	5 (1.6)	316 (100)
Prison de tribunal de droit commun	<5 (S)	432 (97.3)	9 (2.0)	444 (100)	9 (2.8)	303 (95.6)	5 (1.6)	317 (100)
Trouble de l'usage d'une substance	29 (7.4)	137 (35.0)	225 (57.5)	391 (100)	91 (37.0)	95 (38.6)	60 (24.4)	246 (100)

Source : Projet CanFASD Universal Dataform

Abréviation : S – donnée supprimée

Remarque : On ignore l'âge de 77 personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF.

Problèmes d'emploi et aide au logement chez les adultes ayant reçu un diagnostic de TSAF

Des études de recherche menées antérieurement laissent entendre que les adultes atteints du TSAF éprouvent des difficultés considérables sur le plan de l'emploi et du logement. Les pourcentages déclarés dans le Tableau 11 ont été calculés en fonction du nombre de dossiers disponibles pour chaque élément de données chez les adultes (n = 330) ayant reçu un diagnostic de TSAF. Les données portant sur les enfants n'ont pas été incluses dans ce tableau, car les problèmes d'emploi et de logement touchent surtout les adultes. Dans l'ensemble, 68 % des adultes atteints de TSAF étaient aux prises avec des problèmes d'emploi, 28,8 % avaient besoin d'aide au logement ou de logement protégé, et 61,8 % auraient besoin d'aide pour vivre de façon autonome.

Tableau 11. Problèmes d'emploi et de logement au moment du diagnostic de TSFA en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019

Variables au moment de l'évaluation	Adultes (âgés de 18 ans ou plus), n = 330				
	Oui, n (%)	Non, n (%)	Inconnue, n (%)	Un suivi devra être assuré après le diagnostic de la clinique, n (%)	Total, n (%)
Problèmes d'emploi	221 (68,0)	72 (22,1)	29 (8,9)	< 5 (S)	325 (100)
Besoin d'aide pour vivre de façon autonome	199 (61,8)	71 (22,0)	47 (14,6)	5 (1,6)	322 (100)
Besoin d'aide au logement ou de logement protégé	93 (28,8)	177 (54,8)	49 (15,2)	< 5 (S)	323 (100)

Source : Projet CanFASD Universal Dataform
Abréviation : S – donnée supprimée

Recours à un aide-enseignant et expulsion de l'école chez les enfants ayant reçu un diagnostic de TSAF

Les enfants atteints du TSAF doivent souvent faire face à des problèmes d'apprentissage et comportementaux à l'école. Les pourcentages présentés au Tableau 12 sont calculés en fonction du nombre de dossiers disponibles pour chaque élément de donnée chez les enfants et des adolescents âgés de 6 à 17 ans (n = 720) ayant reçu un diagnostic de TSAF. Dans ce groupe, 52,4 % ont déclaré avoir recours aux services d'un aide-enseignant et 16,2 % ont déclaré avoir été expulsés de leur école au moment de l'évaluation de leur TSAF.

Tableau 12. Problèmes scolaires au moment du diagnostic de TSAF en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019

Variables au moment de l'évaluation	Enfants/adolescents (âgés de 6 à 17 ans), n = 720				
	Oui, n (%)	Non, n (%)	Inconnue, n (%)	Un suivi devra être assuré après le diagnostic de la clinique, n (%)	Total, n (%)
A eu recours aux services d'un aide-enseignant avant le diagnostic	355 (52,4)	270 (39,8)	48 (7,1)	5 (0,7)	678 (100)
A déclaré avoir été expulsé ou renvoyé temporairement de son établissement scolaire	109 (16,2)	487 (72,3)	77 (11,4)	< 5 (S)	674 (100)

Source : Projet CanFASD Universal Dataform
Abréviation : S – donnée supprimée

Recommandation de services de soutien pour les personnes diagnostiquées

Les enfants/adolescents et les adultes ayant reçu un diagnostic de TSAF ont souvent besoin d'un éventail de services de soutien pour répondre à leurs besoins particuliers en matière de santé ou de résultats sociaux, outre leurs comorbidités. Les données de l'Annexe J reflètent les services de soutien recommandés par les cliniques à des personnes diagnostiquées (N = 1185) à la suite d'une évaluation du TSAF dans l'ensemble des P/T sélectionnés.

Chez les enfants/adolescents, les services les plus souvent recommandés étaient des services d'accommodement/d'adaptation du milieu (n = 723; 95,3 %); de soutien, individuel ou de groupe (n = 595; 81,4 %); de stratégies de communication (n = 561; 80,9 %); et de conseils d'ordre préventif/prévention (n = 543; 75,9 %). Chez les adultes, les services les plus souvent recommandés étaient des services de soutien, individuel ou de groupe (n = 250; 89,0 %); de soutien du revenu (n = 276; 87,6 %); d'accommodement/d'adaptation du milieu (n = 254; 80,6 %); et de soutien en matière de santé mentale (n = 232; 77,3 %).

Personnes évaluées en lien avec un diagnostic de TSAF (N = 1975)

Cette section comprend les analyses représentant toutes les personnes (1975) qui ont été évaluées en lien avec un diagnostic de TSAF dans des cliniques de diagnostic du TSAF, entre 2004 et 2019, en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon. Comme il a été mentionné précédemment, les diagnostics ont été portés conformément aux lignes directrices de 2016 de Cook *et al.* Dans cet ensemble de données, certaines des personnes ont reçu un diagnostic de TSAF et certaines ont été désignées comme étant « à risque d'un trouble neurodéveloppemental et du TSAF », tandis que d'autres n'ont reçu aucun diagnostic. Il convient de noter que lorsque les totaux ne correspondent pas à 1975, cela est dû aux données manquantes.

Résultats diagnostiques suivant l'évaluation

Dans toutes les données recueillies au fil des ans, 28,8 % des personnes évaluées en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon n'ont reçu aucun diagnostic de TSAF à la suite de leur évaluation.

Tableau 13. Résultats diagnostiques suivant les évaluations effectuées en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019 (N = 1975)

Catégorie de diagnostic	Fréquence	Percent
TSAF avec TFC	159	8,0
TSAF sans TFC	1026	52,0
À risque d'un TN/du TSAF	222	11,2
Aucun diagnostic de TSAF	568	28,8
Total	1975	100,0

Source : Projet CanFASD Universal Dataform

Abréviations : TFC – traits faciaux caractéristiques; TN – trouble neurodéveloppemental

Évaluations liées à un diagnostic de TSAF selon la/le P/T et la tranche d'âge

Selon les données disponibles, la majorité des évaluations du TSAF réalisées dans les P/T visés par la présente étude concernaient des enfants âgés de 6 à 11 ans (38,9 %) et des adolescents âgés de 12 à 17 ans (29,1 %). Notamment, les cliniques remplissent des mandats de service distincts et servent donc divers clients appartenant à différentes tranches d'âge. Parmi les personnes évaluées en lien avec un diagnostic de TSAF, 43,6 % étaient âgées de 18 ans ou plus en Alberta, comparativement à 4,9 % au Manitoba. La majorité (94,4 %) des personnes évaluées au Yukon étaient âgées de 0 à 5 ans au moment de l'évaluation, sans doute parce que la seule clinique du territoire fournissant des données est une clinique pour enfants.

Tableau 14. Évaluations diagnostiques du TSAF selon la/le P/T et la tranche d'âge, 2004-2019 (N = 1975)

P/T	De 0 à 5 ans, n (%)	De 6 à 11 ans, n (%)	De 12 à 17 ans, n (%)	18 ans ou plus, n (%)	Total, n (%)
Alberta	33 (4,1)	197 (24,5)	223 (27,8)	350 (43,6)	803 (100)
Manitoba	79 (16,1)	239 (48,8)	148 (30,2)	24 (4,9)	490 (100)
Territoires du Nord-Ouest	< 5 (S)	9 (64,3)	< 5 (S)	< 5 (S)	14 (100)
Ontario	54 (9,1)	302 (50,7)	185 (31,0)	55 (9,2)	596 (100)
Yukon	17 (94,4)	< 5 (S)	< 5 (S)	< 5 (S)	18 (100)
Total	183 (9,5)	748 (38,9)	560 (29,1)	430 (22,4)	1,921 (100)

Source : Projet CanFASD Universal Dataform

Abréviation : S – donnée supprimée

Résultats diagnostiques selon la tranche d'âge

Les résultats diagnostiques suivant une évaluation de dépistage du TSAF sont présentés au Tableau 15 pour deux tranches d'âge : les enfants et les adolescents, âgés de 0 à 17 ans, et les adultes, âgés de 18 ans ou plus. Les enfants et les adolescents représentaient la majorité des personnes qui ont été évaluées mais qui n'ont pas reçu de diagnostic de TSAF, et la majorité des personnes qui étaient à risque de présenter le TSAF (83,7 % et 97,2 %, respectivement). La catégorie « à risque » nouvellement créée, qui ne constitue pas un diagnostic, mais bien une désignation (Cook *et al.*, 2016), a servi dans 11,5 % des cas. Dans le but de favoriser le suivi à une date ultérieure, on a créé la désignation « à risque » en 2016 pour mieux repérer les personnes qui ne répondaient pas encore aux critères d'un diagnostic de TSAF, mais qui étaient susceptibles d'y répondre à un moment donné.

Tableau 15. Résultats suivant une évaluation de dépistage du TSAF selon la tranche d'âge, obtenus en Alberta, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest, en Ontario et au Yukon, 2004-2019 (N = 1975)

Tranche d'âge	TSAF avec TFC, n (%)	TSAF sans TFC, n (%)	À risque*, n (%)	Aucun diagnostic de TSAF, n (%)	Total, n (%)
De 0 à 17 ans	90 (58,4)	688 (72,1)	211 (97,2)	472 (83,7)	1461 (77,3)
18 ans ou plus	64 (41,6)	266 (27,9)	6 (2,8)	92 (16,3)	428 (22,7)
Total	154 (100)	954 (100)	217 (100)	564 (100)	1889 (100)

Source : Projet CanFASDUiversal Dataform

Abréviation : TFC – traits faciaux caractéristiques

* À risque pour le TN et le TSAF

Résultats diagnostiques selon la/le P/T et l'année d'évaluation

Veillez consulter les sections respectives des P/T concernant les résultats diagnostiques selon l'année d'évaluation : AB (Section 5.3.2), MB (Section 7.3.2), NT (Section 8.3.1), ON (Section 9.3.2) et YT (Section 10.2.2).

Les données issues du projet CanFASD Universal Dataform laissent entendre que le nombre d'évaluations pourrait avoir augmenté au cours des dernières années (2015-2019) dans les cliniques participantes de l'Alberta, du Manitoba et de l'Ontario. Les données manitobaines sont fournies par la même clinique participante et démontrent qu'au cours des années d'évaluation disponibles (2013, 2016-2019), 41,7 % des enfants évalués n'ont pas reçu de diagnostic de TSAF. Les données des cliniques participantes de l'Ontario laissent entendre que 53,5 % des personnes évaluées n'ont pas reçu de diagnostic de TSAF; cette proportion est déterminée par des variations entre les cliniques participantes au fil des ans, qui reflètent également des variations sur le plan de la capacité, des modes d'aiguillage et des tranches d'âge disponibles pour l'évaluation.

Limites des données

Ces données sont de nature transversale, et les hypothèses relatives à l'apparition ou à la prévalence de troubles dans le temps (découlant de données présentées selon des tranches d'âge) doivent être interprétées avec circonspection. Par ailleurs, ces données sont fondées uniquement sur une population de patients, et il n'y a aucun taux pour un groupe témoin ou la population générale permettant de connaître la prévalence des troubles chez des personnes au fonctionnement typique.

Les données sur les résultats diagnostiques durant les années d'évaluation dans chaque P/T doivent aussi être interprétées avec circonspection, car elles sont fonction de la participation des cliniques durant toute la durée du projet. Même si la participation a augmenté au fil du temps, un faible nombre de cliniques ont soumis des données les

premières années de la collecte de données. De plus, les données disponibles sur une année d'évaluation et sur les P/T sont fonction des variations liées à la date d'approbation par le comité d'éthique et à la saisie des données. Ces données limitent la possibilité de tirer des conclusions sur les tendances en matière de capacité diagnostique et sur le nombre d'évaluations réalisées dans la province ou le territoire.

Les données sur les résultats diagnostiques ne représentent pas l'ensemble des évaluations fournies dans chaque province ou territoire. Au contraire, elles reflètent uniquement les évaluations effectuées par les cliniques qui contribuent à la base de données nationale sur le TSAF au Canada dans chaque province ou territoire ainsi que les évaluations qui ont permis de poser un diagnostic de TSAF.

4.2.2 ENQUÊTE MENÉE AUPRÈS DES CLINIQUES DE DIAGNOSTIC

Objectifs

1. Déterminer le nombre de personnes évaluées ayant reçu un diagnostic de TSAF selon l'année (2015-2019) dans les cliniques en mesure de diagnostiquer le TSAF dans chaque P/T sélectionné.e;
2. Examiner la capacité diagnostique des cliniques en mesure de diagnostiquer le TSAF dans chaque P/T sélectionné.e.

Méthodes

On a dressé une liste de cliniques d'évaluation neurodéveloppementale ou d'autres cliniques en mesure de diagnostiquer le TSAF en Alberta, en Colombie-Britannique, au Manitoba, dans les Territoires du Nord-Ouest et en Ontario pour les années visées par le projet.

On a élaboré une enquête dans le but de recueillir de l'information sur les diagnostics et sur la capacité diagnostique des cliniques, notamment :

- le nombre de personnes ayant subi une évaluation de dépistage du TSAF chaque année;
- le nombre de personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF chaque année;
- le nombre de créneaux horaires réservés aux diagnostics de TSAF chaque année;
- le nombre de personnes sur la liste d'attente pour une évaluation de dépistage du TSAF chaque année;
- les définitions des listes d'attente par les cliniques.

L'enquête a été mise à l'essai en août 2018. On a commencé à recueillir des données en octobre 2018 et on a continué de le faire jusqu'en juin 2020. On a communiqué avec les coordonnateurs des cliniques et assuré un suivi auprès d'eux par courriel et par téléphone afin d'obtenir leur consentement à participer à l'enquête. On a remis la somme de 20 \$ à chacune des cliniques pour les remercier d'avoir fourni leurs données pour les années 2015 à 2020. Chaque clinique s'est vu attribuer un identifiant alphanumérique, qui a été saisi dans la base de données REDCap et utilisé pour assurer le suivi concernant l'intégralité des données et la compensation des cliniques pendant le processus de collecte des données.

On a produit des statistiques descriptives pour chacun.e des P/T participants, en ce qui a trait aux évaluations de dépistage du TSAF, aux diagnostics, aux créneaux horaires réservés aux diagnostics et à la longueur des listes d'attente des cliniques qui ont fourni des données pour chacune des années visées par le projet. On a amalgamé les descriptions libres des listes d'attente et on les a analysées qualitativement en vue d'en dégager les points communs, notamment le temps d'attente, les critères de confirmation de l'EPA et les procédures d'aiguillage.

Résultats

Les résultats sont présentés dans les profils des provinces et territoires suivants : AB (Section 5.3.3), BC (Section 6.3.3), MB (Section 7.3.3), NT (Section 8.3.4) et ON (Section 9.3.3).

4.2.3 ÉTUDES PUBLIÉES — TSAF

Population générale

Dans le cadre d'une étude, on a estimé la prévalence du TSAF à partir d'un échantillon canadien regroupant plusieurs provinces et territoires. Pei *et al.* (2020) se sont servis de données de la Canadian Children's Health in Context Study (CCHICS), soit une base de données utilisée pour surveiller le développement et la santé d'enfants canadiens ayant des problèmes de santé. La CCHICS renferme l'Instrument de mesure du développement de la petite enfance (IMDPE), dans le cadre duquel le personnel enseignant déclare les diagnostics de leurs élèves du jardin d'enfants et de la maternelle (âgés de quatre à six ans) en lien avec leur développement. Entre 2010 et 2015, l'IMDPE a permis de dépister un total de 658 cas de TSAF, pour une prévalence de 1,1 sur 1000 (0,11 %). Sur 658 enfants, 135 (20,5 %) présentaient également des comorbidités. Cette estimation de la prévalence ne comprenait pas les données du Nouveau-Brunswick, du Nunavut et de l'Île-du-Prince-Édouard. Aucune information n'était disponible sur le syndrome de l'alcoolisation fœtale (SAF). Pour obtenir une liste exhaustive des études relevées renfermant des estimations de la prévalence du TSAF, prière de consulter l'Annexe E.

Sous-populations particulières

On a repéré un total de neuf études renfermant des estimations de la prévalence du TSAF dans les échantillons provinciaux et territoriaux de sous-populations canadiennes particulières, mais une seule de ces études (CGIPN, 2018) avait permis de recueillir des données pendant les années visées par le projet (2015-2020). La littérature publiée antérieurement est présentée pour contextualiser ces constatations. Le TSAF touche toutes les collectivités où l'on consomme de l'alcool, mais les études épidémiologiques déclarent une prévalence accrue chez les enfants pris en charge (Fuchs *et al.*, 2014), chez les personnes supervisées par le système de justice pénale (Fast, Conry et Loock, 1999; Burd *et al.*, 2003, Popova *et al.*, 2019b; MacPherson et Chudley, 2011; McLachlan *et al.*, 2019), et chez celles qui habitent dans certaines petites collectivités rurales ou isolées (Popova *et al.*, 2019b). Pour obtenir une liste exhaustive des études relevées renfermant des estimations de la prévalence du TSAF, prière de consulter l'Annexe E.

En 2011, une étude menée par le Service correctionnel du Canada (SCC) a permis de constater que, dans un échantillon de contrevenants (uniquement de sexe masculin) âgés de 30 ans ou moins et nouvellement admis, 10 % des participants répondaient aux critères du TSAF (MacPherson *et al.*, 2011). Par ailleurs, une étude menée auprès d'une population de contrevenantes, dans un établissement fédéral canadien, a permis de constater une prévalence de 17,4 % du TSAF dans un petit échantillon de 23 femmes (Forrester *et al.*, 2015). Dans le cadre d'une revue systématique et d'une méta-analyse de la littérature par Popova *et al.* (2019b), les données sur la prévalence du TSAF chez les adultes du système correctionnel canadien ont été mises en commun et celle-ci a été estimée à 146,7 sur 1000 (IC à 95 % = 98,2; 204,9). Les études de recherche menées antérieurement ont permis de démontrer que les jeunes atteints du TSAF sont surreprésentés dans le système de justice pour les jeunes, 21 % des jeunes atteints du TSAF étant en détention et 17 % des jeunes aux prises avec le TSAF ayant été détenus dans un centre de détention (Peled, Smith et la McCreary Centre Society, 2014). Comparativement aux enfants et aux jeunes de la population générale, les enfants et les jeunes pris en charge par les services de protection de l'enfance présentent également des taux plus élevés d'incapacité

développementale/de déficience intellectuelle , d'anomalies congénitales et de diagnostics en santé mentale (Fuchs *et al.*, 2008).

D'après les résultats de l'Enquête régionale sur la santé, le CGIPN estime un taux de prévalence de 0,5 % quant aux diagnostics déclarés par le tuteur pour les enfants âgés de 0 à 11 ans et aux diagnostics autodéclarés par les jeunes âgés de 12 à 18 ans (CGIPN, 2018). Selon quelques études existantes et désuètes, l'estimation combinée de la prévalence du SAF et du TSAF chez les communautés des Premières Nations, notamment chez les personnes ayant des incapacités qui ont été aiguillées en vue d'une évaluation (Asante *et al.*, 1985), est respectivement de 60,8 sur 1000 (IC à 95 % = 42,1; 83,4) pour le SAF et de 43,6 sur 1000 (IC à 95 % = 37,9; 49,3) pour le TSAF (Asante *et al.*, 1985; Kowlessar, 1997; Robinson, Conry et Conry, 1987; Popova *et al.*, 2019b). Les auteurs ont mentionné que ces estimations étaient fondées sur des études datant de 20 à 30 ans et dont les nombreuses limitations méthodologiques les rendaient inapplicables pour les analystes de politique et les planificateurs de système.

Fuchs et Burnside (2014) ont indiqué une prévalence de 11,4 % chez les enfants pris en charge dans trois provinces canadiennes. Une revue systématique de la littérature par Popova *et al.* (2019b) a révélé que la prévalence du TSAF chez les enfants pris en charge au Canada se situe entre 32,6 sur 1000 (3,3 %) et 241,4 sur 1000 (24,1 %).

4.3 Recours aux soins de santé

4.3.1 INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS)

Objectifs

Objectifs de l'étude :

1. examiner le recours aux soins de santé par les personnes atteintes du SAF;
2. estimer le coût direct des soins de santé pour les personnes atteintes du SAF dans les P/T sélectionnés;
3. estimer le taux de mortalité chez les personnes atteintes du SAF à partir des données saisies par le système de soins de santé.

Méthodes

Sources des données

On a obtenu les données sur le recours aux soins de santé par les personnes atteintes du SAF auprès de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). L'ICIS est un organisme sans but lucratif financé par le gouvernement qui recueille, consolide et fournit des données impartiales, crédibles et comparables sur les soins de santé au Canada. Il gère de nombreuses bases de données canadiennes sur la santé et reçoit de l'information ou des données provenant du gouvernement canadien ainsi que les hôpitaux canadiens.

On a saisi dans les bases de données suivantes les données contenues dans des dossiers (datant de 2014-2015 à 2017 2018) sur le recours à des soins de santé lors desquels un diagnostic de SAF (voir la section intitulée Variables à l'étude) a été saisi en tant que diagnostic principal (DP), secondaire ou autre :

- la Base de données sur les congés des patients (BDCP);
- le Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA);

- le Système d'information ontarien sur la santé mentale (SIOSM);
- le Système national d'information sur la réadaptation (SNIR).

Définitions

- **Soins hospitaliers de courte durée** : La BDCP précise le nombre d'hospitalisations et de jours d'hospitalisation pour soins de courte durée pour l'ensemble des P/T sélectionnés.
- **Soins psychiatriques** : La BDCP précise le nombre d'hospitalisations et de jours d'hospitalisation pour soins psychiatriques pour l'ensemble des P/T sélectionnés. Le SIOSM renferme des données sur les services de soins de santé mentale prodigués à des adultes de l'Ontario en milieu hospitalier, sous forme de soins de courte durée ou de soins psychiatriques.
- **Chirurgie d'un jour** : La BDCP précise le nombre d'hospitalisations et d'heures liées à une chirurgie d'un jour pour les P/T sélectionnés (Colombie-Britannique, Manitoba, Territoires du Nord-Ouest et Yukon). Le SNISA renferme des données sur les chirurgies d'un jour effectuées en Alberta et en Ontario.
- **Service des urgences** : Le SNISA précise le nombre de visites au service des urgences et le nombre d'heures passées dans ce service.
- **Soins de réadaptation** : Le SNIR recueille des données normalisées sur les hospitalisations pour soins de réadaptation requis par des adultes présentant une maladie ou une blessure débilante. La BDCP renferme aussi des données sur les hospitalisations pour soins de réadaptation.
- **Imagerie diagnostique** : Le SNISA recueille des données sur l'imagerie diagnostique.
- **Service des consultations externes** : Le SNISA réunit de l'information sur les services des consultations externes définis comme étant les services de cathétérisme cardiaque, de dialyse rénale, d'oncologie, de santé mentale et autres (services médicaux, services chirurgicaux, soins cardiaques, gynécologiques, neurologiques, obstétricaux ou pédiatriques, services de réadaptation, services en rhumatologie ou en ophtalmologie, services orthopédiques, médecine générale, soins de jour ou de nuit particuliers, etc.).

Mortalité dans le système de soins de santé

On a évalué le nombre de décès chez les personnes atteintes du SAF si un décès était indiqué dans le système de soins de santé hospitaliers ou ambulatoires. On a estimé le taux de mortalité à partir du nombre de décès de patients atteints du SAF saisi dans le système de soins de santé, comparativement au nombre de patients atteints du SAF qui ont eu recours au système. Le nombre de décès a été fourni par la BDCP, le SNISA, le SIOSM et le SNIR.

Coût du recours aux services de soins de santé

L'ICIS s'est servi de la Base de données canadienne sur les systèmes d'information de gestion (BDCS) pour estimer les charges financières engendrées par les dossiers individuels saisis dans la BDCP et le SNISA en tenant compte de la méthodologie des groupes de maladies analogues+ (GMA+) de 2018, de la pondération du volume des ressources (PVR) et du coût d'un séjour standard à l'hôpital (CSSH). Les charges financières créées par chaque jour de soins psychiatriques en milieu hospitalier et saisies dans le SIOSM, ont été calculées en fonction du coût des soins psychiatriques en milieu hospitalier le plus prudent, soit 414 \$ par jour (ICIS, 2019). On s'est servi du nombre de jours de soins psychiatriques en milieu hospitalier et des charges financières pertinentes pour estimer le fardeau financier.

Variables à l'étude

La cohorte incluait des personnes ayant reçu les diagnostics suivants, lesquels sont définis au moyen des codes des diagnostics de la version canadienne de la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième version (CIM-10-CA) : Q86.0, Syndrome d'alcoolisme fœtal (dysmorphique); O35.4, Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme; et P04.3, Fœtus et nouveau-né affectés par l'alcoolisme de la mère.

On a stratifié la cohorte au moyen de plusieurs variables descriptives dont l'âge, le sexe, le degré de ruralité, l'itinérance, l'exercice financier (de 2014-2015 à 2017-2018), ainsi que les P/T. La province ou le territoire déclaré.e pour chacun des patients représente le lieu qui a fourni le numéro de leur carte Santé et pas nécessairement le service de soins de santé concerné. Pour minimiser le risque d'identification des services de soins de santé ou des patients dans les territoires, l'ICIS a recodé, amalgamé ou omis de déclarer certaines variables. La Classification des secteurs statistiques (CSS) a classé les patients comme étant ruraux ou urbains (Ahmed, 2019). On a attribué le statut d'itinérance en combinant les marqueurs de l'itinérance dans les variables que sont le code postal et les caractéristiques du logement. De plus, on a évalué le nombre d'interactions avec le système de soins de santé de chaque patient atteint du SAF pendant la période visée par l'étude.

Diagnostic principal

Au Canada, le dossier médical d'un patient peut compter jusqu'à 25 diagnostics. Le diagnostic principal (DP) réfère au problème de santé qui indique la raison principale pour laquelle la personne a été hospitalisée ou a cherché à obtenir des soins ambulatoires. Lorsque plusieurs diagnostics sont considérés comme étant le diagnostic principal, les codeurs doivent coder le diagnostic lié au plus long séjour.

Dans le cas des consultations au service des urgences où le diagnostic principal n'a pas été précisé, on s'est servi du diagnostic déclaré au moment du congé. Pour ce qui touche les hospitalisations pour soins psychiatriques (SIOSM), on a utilisé le dernier code de diagnostic le plus important comme DP. Pour déclarer les DP, on a utilisé la quatrième et la cinquième éditions du *Manual diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV et DSM-5) ainsi que les chapitres, les groupes et les codes de diagnostic applicables de la CIM-10-CA. On s'est servi du DP pour enregistrer la principale cause du décès dans le système de soins de santé.

Compte tenu des contraintes entraînées par les bases de données administratives ou par les préoccupations liées au respect de la vie privée, les détails concernant l'ethnicité, l'emploi et la langue des personnes concernées n'ont pu être pris en compte dans l'analyse. Il convient de noter que l'ICIS supprime les cellules renfermant moins de cinq hospitalisations, jours d'hospitalisation et/ou consultations afin d'assurer la confidentialité des données.

Résultats

Caractéristiques démographiques

En quatre exercices financiers (de 2014-2015 à 2017-2018), on a identifié 5472 patients atteints du SAF ayant eu recours aux services de soins de santé dans les P/T sélectionnés. Plus de la moitié des patients provenaient de la province de l'Alberta (n = 2968), tandis que moins de 1 % provenaient des Territoires du Nord-Ouest ou du Yukon (voir le Tableau 16).

Environ 56 % des patients étaient de sexe masculin (n = 3041), et près de la moitié étaient âgés de 15 à 29 ans (n = 2500; 45,7 %). Seulement 6,4 % des patients étaient âgés de 45 ans ou plus, et moins de 1 % étaient âgés de 70 ans ou plus.

Tableau 16. Caractéristiques démographiques des personnes atteintes du SAF lors de leur première interaction avec le système de soins de santé dans les P/T sélectionnés, 2014-2017 (N = 5399)

P/T	Fréquence	Percent
Alberta	2968	55,0
Colombie-Britannique	763	14,1
Manitoba	306	5,7
Territoires du Nord-Ouest	20	0,4
Ontario	1334	24,7
Yukon	8	0,1
Total	5399	100
SEXE		
Masculin	3041	55,6
Total	5472	100
ÂGE (ANS)		
< 1	310	5,7
1-3	67	1,2
4-7	279	5,1
8-11	590	10,8
12-14	550	10,1
15-29	2500	45,7
30-44	828	15,1
45-59	265	4,8
60-69	52	1,0
70-79	17	0,3
≥ 80	14	0,3
Total	5472	100
DEGRÉ DE RURALITÉ		
Région rurale	1396	26,7
Région urbaine	3828	73,3
Total	5224	100
STATUT D'ITINÉRANCE		
Ayant un domicile	5151	96,3
Itinérant	197	3,7
Total	5348	100

Source : Fonds de données de l'ICIS, soit la BDCP, le SNISA et le SIOSM

Remarque : 248 observations sont manquantes concernant le degré de ruralité; 124 sont manquantes ou non pertinentes concernant le statut d'itinérance; et 73 sont manquantes concernant la carte Santé (carte d'assurance-maladie) du gouvernement

La majorité des personnes concernées habitaient dans une région rurale (n = 3828; 73,3 %); voir les tableaux 16 et 17.

Tableau 17. Degré de ruralité chez les personnes atteintes du SAF au moment de leur première interaction avec le système de soins de santé, selon la.le P/T, 2014-2017 (N = 5399)

P/T	Fréquence	%
ALBERTA		
Région rurale	845	29,8
Région urbaine	1992	70,2
Total	2837	100
COLOMBIE-BRITANNIQUE		
Région rurale	130	18,4
Région urbaine	577	81,6
Total	707	100
MANITOBA		
Région rurale	111	37,2
Région urbaine	187	62,8
Total	298	100
TERRITOIRES DU NORD-OUEST		
Région rurale	7	38,9
Région urbaine	11	61,1
Total	18	100
ONTARIO		
Région rurale	262	20,4
Région urbaine	1023	79,6
Total	1285	100
YUKON		
Région urbaine	6	75,0
Total	8	100

Source : Fonds de données de l'ICIS, soit la BDCP, le SNISA et le SIOSM
 Remarque : 319 observations sont manquantes concernant la carte Santé (carte d'assurance-maladie) du gouvernement

Parmi les personnes atteintes du SAF ayant eu recours à des services de soins de santé dans les P/T sélectionnés, 3,7 % (n = 197) d'entre elles étaient itinérantes (voir les tableaux 16, 18 et 19).

Tableau 18. Statut d'itinérance des personnes atteintes du SAF lors de leur première interaction avec le système de soins de santé selon la/le P/T, 2014-2017 (N = 5399)

P/T	Fréquence	%
ALBERTA		
Ayant un domicile	2878	97,0
Itinérant	90	3,0
Total	2968	100
COLOMBIE-BRITANNIQUE		
Ayant un domicile	714	94,1
Itinérant	45	5,9
Total	759	100
MANITOBA		
Ayant un domicile	299	97,7
Itinérant	7	2,3
Total	306	100
TERRITOIRES DU NORD-OUEST		
Ayant un domicile	20	100,0
Itinérant	0	0,0
Total	20	10
ONTARIO		
Ayant un domicile	1228	96,0
Itinérant	51	4,0
Total	1279	100
YUKON		
Ayant un domicile	8	100,0
Itinérant	0	0,0
Total	8	100

Source : Fonds de données de l'ICIS, soit la BDCP, le SNISA et le SIOSM

Remarque : 132 observations sont manquantes ou ne s'appliquent pas concernant la carte Santé (carte d'assurance-maladie) du gouvernement

Tableau 19. Statut d'itinérance des personnes atteintes du SAF lors de leur première interaction avec le système de soins de santé dans les P/T sélectionnés*, selon l'exercice financier, 2014-2017 (N = 5399)

Statut	Exercice financier								
	2014		2015		2016		2017		Total
	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%	
Ayant un domicile	1530	96,0	1202	97,2	1264	96,2	1155	95,9	5151
Itinérant	63	4,0	35	2,8	50	3,8	49	4,1	197
Total	1593	100	1237	100	1314	100	1204	100	5348

Source : Fonds de données de l'ICIS, soit la BDCP, le SNISA et le SIOSM

* P/T sélectionnés : AB, BC, MB, NT, ON et YT

Remarque : 124 observations sont manquantes ou ne s'appliquent pas concernant le statut d'itinérance.

Recours aux services de soins de santé

Entre les exercices financiers 2014 et 2017, on a enregistré 100 169 hospitalisations et consultations au sein du système de soins de santé en lien avec des personnes atteintes du SAF dans les P/T sélectionnés. Au cours de chacun de ces exercices, les consultations au service des urgences représentaient le niveau de soins reçus le plus courant, tandis que les hospitalisations à des fins de réadaptation constituaient le niveau de soins reçus le moins courant (voir le Tableau 20).

Tableau 20. Recours aux services de soins de santé par des personnes atteintes du SAF dans les P/T sélectionnés*, selon l'exercice financier, 2014-2017 (N = 5399)

Niveau de soins	Exercice financier				
	2014	2015	2016	2017	Total
Nombre d'hospitalisations pour soins de courte durée	1455	1927	2255	2807	8444
Nombre d'hospitalisations pour soins psychiatriques	271	336	484	544	1635
Nombre d'hospitalisations à des fins de réadaptation	14	10	15	14	53
Nombre de consultations pour soins cliniques	3456	5467	7313	9583	25 819
Nombre de consultations au service des urgences	4477	9407	12 924	17 778	44 586
Nombre de chirurgies d'un jour	105	255	311	400	1071
Nombre d'images diagnostiques	93	233	341	497	1164
Nombre – Autres**	2166	4026	4942	6263	17 397
Total	12 037	21 661	28 585	37 886	100 169

Source : Fonds de données de l'ICIS, soit la BDCP, le SNISA, le SNIR et le SIOSM

* P/T sélectionnés : AB, BC, MB, NT, ON et YT

** Comprend les soins chroniques, les soins pour affections subaiguës et les soins non classés

De 2014 à 2017, le plus grand nombre d'hospitalisations et de consultations par des personnes atteintes du SAF a été enregistré en Alberta (69 294), puis en Ontario (18 622) (voir l'Annexe K). Elles ont été plus fréquentes chez les hommes au cours des exercices financiers 2014, 2015 et 2016, et plus fréquentes chez les femmes au cours de l'exercice financier 2017. Au cours de ces quatre exercices financiers, les patients des deux sexes atteints du SAF ont surtout accédé aux services d'urgence (voir le Tableau 21).

Tableau 21. Recours aux services de soins de santé par les personnes atteintes du SAF dans les P/T sélectionnés*, selon le sexe et l'exercice financier, 2014-2017 (N = 5399)

Sexe / Exercice financier	Niveau de soins (n)								
	Nbre d'hospitalisations pour soins de courte durée	Nbre d'hospitalisations pour soins psychiatriques	Nbre d'hospitalisations à des fins de réadaptation	Consultations pour soins cliniques	Consultations au service des urgences	Chirurgies d'un jour	Images diagnostiques	Autres**	Total
FEMMES OU FILLES									
2014	679	96	7	1072	2131	55	42	782	4864
2015	941	139	< 5	2475	4647	146	127	1606	10 084
2016	1089	201	< 5	3134	6561	171	173	2500	13 832
2017	1427	249	< 5	4443	9383	221	259	3041	19 025
Total	4136	685	15	11 124	22 722	593	601	7929	47 805
HOMMES OU GARÇONS									
2014	776	175	7	2384	2346	50	51	1384	7173
2015	986	197	7	2992	4758	109	106	2420	11 575
2016	1164	283	12	4179	6357	140	168	2442	14 745
2017	1376	295	12	5139	8374	179	238	3222	18 835
Total	4302	950	38	14 694	21 835	478	563	9468	52 328
AUTRES									
2014	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2015	0	0	0	0	< 5	0	0	0	< 5
2016	< 5	0	0	0	6	0	0	0	8
2017	< 5	0	0	< 5	21	0	0	0	26
Total	6	0	0	< 5	29	0	0	0	36
GRAND TOTAL	8444	1635	53	25 819	44 586	1071	1164	17 397	100 169

Source : Fonds de données de l'ICIS, soit la BDCP, le SNISA, le SNIR et le SIOSM

* P/T sélectionnés : AB, BC, MB, NT, ON et YT

** Comprend les soins aux malades chroniques, les soins pour affections subaiguës et les soins non classés.

Le niveau de soins le plus courant au cours des exercices financiers 2014 à 2017 variait selon la tranche d'âge. Pour ce qui touche les interactions avec le système de soins de santé des plus jeunes patients atteints du SAF et âgés de moins d'un an, les hospitalisations pour soins aigus étaient les plus fréquentes (n = 468), tandis que les interactions avec le système de soins de santé des patients atteints du SAF et âgés de 1 à 11 ans se situaient le plus souvent dans la catégorie Autres (n = 6923). Par ailleurs, les soins cliniques représentaient le niveau de soins de santé le plus courant chez les patients atteints du SAF et âgés de 12 à 14 ans (n = 2912) et de 70 à 79 ans (n = 463). Les patients des autres tranches d'âge ont surtout eu recours aux services d'urgence (voir l'Annexe L).

Quant aux patients atteints du SAF qui ont eu des interactions avec le système de soins de santé au cours des exercices financiers 2014 à 2017, la plupart ont eu de 6 à 14 interactions (n = 2627; 23,5 %), tandis que 23,1 % des patients n'ont requis qu'une seule interaction avec le système (n = 2575). Pour l'exercice financier 2014, les patients atteints du SAF n'ont eu pour la plupart qu'une seule interaction avec le système, comparativement aux exercices suivants, où ils ont le plus souvent nécessité de 6 à 14 interactions (voir le Tableau 22).

Tableau 22. Interactions avec le système de soins de santé des personnes atteintes du SAF dans les P/T sélectionnés*, selon l'exercice financier, 2014-2017 (N = 5399)

Nombre d'interactions avec le système de soins de santé	Exercice financier									
	2014		2015		2016		2017		Total	
	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%
1	451	28,9	544	22,9	726	22,5	854	21,4	2575	23,1
2	270	17,3	320	13,5	456	14,1	543	13,6	1589	14,2
3	165	10,6	275	11,6	333	10,3	403	10,1	1176	10,5
4	121	7,7	202	8,5	286	8,8	308	7,7	917	8,2
5	86	5,5	148	6,2	212	6,6	272	6,8	718	6,4
De 6 à 14	304	19,4	549	23,2	784	24,3	990	24,8	2627	23,5
≥ 15	166	10,6	333	14,0	435	13,5	625	15,6	1559	14,0
Total	1563	100	2371	100	3232	100	3995	100	11 161	100

Source : Fonds de données de l'ICIS, soit la BDCP, le SNISA, le SNIR et le SIOSM

P/T sélectionnés : AB, BC, MB, NT, ON et YT

Remarque : 92 observations ont été exclues parce qu'il manquait le numéro d'identification du patient.

Diagnostiques principaux

Les diagnostics principaux se rangeaient dans les catégories suivantes de la CIM-10-CA : « Troubles mentaux et du comportement » (F00-F99; n = 30 110; 31,6 %), « Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé » (Z00-Z99; n = 28 876; 30,3 %), « Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes » (S00-T98; n = 9241; 9,7 %), « Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs » (R00-R99; n = 9067; 9,5 %) et « Malformations congénitales, déformations et anomalies chromosomiques » (Q00-Q99; n = 3236; 3,4 %). Voir le Tableau 23.

Tableau 23. Diagnostiques principaux, définis à l'aide des chapitres de la CIM-10-CA, de personnes atteintes du SAF dans les P/T sélectionnés*, 2014-2017 (N = 5399)

Groupe de codes de la CIM-10-CA pour chaque chapitre	DP définis à l'aide des chapitres de la CIM-10-CA	Fréquence	%
F00-F99	5. Troubles mentaux et du comportement	30 110	31,6
Z00-Z99	21. Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé	28 876	30,3
S00-T98	19. Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes	9241	9,7
R00-R99	18. Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	9067	9,5
Q00-Q99	17. Malformations congénitales, déformations et anomalies chromosomiques	3236	3,4
J00-J99	10. Maladies de l'appareil respiratoire	2482	2,6
K00-K93	11. Maladies de l'appareil digestif	2275	2,4
M00-M99	13. Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	1413	1,5
E00-E90	4. Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	1227	1,3
N00-N99	14. Maladies de l'appareil génito-urinaire	1193	1,3
G00-G99	6. Maladies du système nerveux	1185	1,2

Groupe de codes de la CIM-10-CA pour chaque chapitre	DP définis à l'aide des chapitres de la CIM-10-CA	Fréquence	%
L00-L99	12. Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	1146	1,2
A00-B99	1. Certaines maladies infectieuses et parasitaires	1092	1,1
O00-O99	15. Grossesse, accouchement et puerpéralité	795	0,8
I00-I99	9. Maladies de l'appareil circulatoire	452	0,5
H60-H95	8. Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde	400	0,4
D50-D89	3. Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire	376	0,4
H00-H59	7. Maladies de l'œil et de ses annexes	330	0,3
P00-P96	16. Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale	324	0,3
C00-D48	2. Tumeurs	180	0,2
Total		95 400	100

Source : Fonds de données de l'ICIS, soit la BDOP, le SNISA et le SNIR

Abréviation : DP – diagnostics principaux

* P/T sélectionnés : AB, BC, MB, NT, ON et YT

Remarque : 3782 observations manquantes ont été exclues

Parmi les DP définis à l'aide de groupes de la CIM-10-CA, les plus fréquents étaient les suivants : « Sujets ayant recours aux services de santé pour des actes médicaux et des soins spécifiques » (n = 13 655; 14,3 %), « Sujets ayant recours aux services de santé pour d'autres motifs » (n = 7582; 7,9 %), « Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de substances psychoactives » (n = 6894; 7,2 %), « Schizophrénie, trouble schizotypique et troubles délirants » (n = 4998; 5,2 %) et « Troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes » (n = 4791; 5,0 %). Pour obtenir une liste exhaustive des DP, prière de consulter l'Annexe M.

Lorsqu'ils étaient définis à l'aide des chapitres de la CIM-10-CA, les DP variaient énormément d'une tranche d'âge à l'autre. Le DP le plus fréquent était associé au chapitre 21 « Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé » pour les patients âgés de moins d'un an (n = 533; 36,6 %), de 1 à 3 ans (n = 1013; 52,5 %), de 4 à 7 ans (n = 2122; 56,3 %), et de 8 à 11 ans (n = 5518; 53,9 %). Pour les tranches d'âge de 12 à 44 ans, le DP le plus fréquent était associé au chapitre 5 « Troubles mentaux et du comportement » : pour les patients âgés de 12 à 14 ans (n = 2921; 36,5 %), de 15 à 29 ans (n = 17 140; 37,9 %), et de 30 à 44 ans (n = 5563; 30,6 %). Pour les tranches d'âge de 45 à 79 ans, le DP le plus fréquent était associé au chapitre 21 « Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé » : pour les patients âgés de 45 à 59 ans (n = 1774; 34,2 %), de 60 à 69 ans (n = 252; 36,2 %), et de 70 à 79 ans (n = 471; 74,6 %). Concernant les patients âgés de 80 ans ou plus, le DP le plus fréquent était associé au chapitre 9 « Maladies de l'appareil circulatoire » (n = 19; 22,1 %). Pour de plus amples renseignements, prière de consulter l'Annexe N.

Selon le SIOSM, la « Schizophrénie et autres troubles psychotiques » et les « Troubles liés à une substance » constituaient les deux DP les plus courants au cours des exercices financiers 2014 et 2015 et étaient définis à l'aide des codes de diagnostic du DSM-IV pour ce qui touche les hospitalisations psychiatriques. Voir le Tableau 24.

Tableau 24. Diagnostics principaux, définis à l'aide des codes de diagnostic du DSM-IV dans les cas d'hospitalisation pour soins psychiatriques de personnes atteintes du SAF, selon l'exercice financier, dans les P/T sélectionnés*, 2014-2015

Diagnostics principaux définis à l'aide du DSM-IV	Exercices financiers					
	2013–2014		2014–2015		Total	
	Fréquence	%	Fréquence	%	Fréquence	%
Troubles de l'adaptation	5	3,0	21	11,2	26	7,3
Troubles anxieux	< 5	S	< 5	S	7	2,0
Delirium, démence, trouble amnésique et autres troubles cognitifs	5	3,0	6	3,2	11	3,1
Troubles habituellement diagnostiqués pendant la première enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence	20	12,0	25	13,3	45	12,7
Troubles factices	< 5	S	0	0,0	< 5	S
Troubles du contrôle des impulsions	< 5	S	< 5	S	6	1,7
Troubles mentaux dus à une affection médicale générale	< 5	S	< 5	S	< 5	S
Troubles de l'humeur	14	8,4	27	14,4	41	11,6
Troubles de la personnalité	24	14,5	24	12,8	48	13,6
Schizophrénie et autres troubles psychotiques	55	33,1	43	22,9	98	27,7
Troubles liés à une substance	32	19,3	36	19,1	68	19,2
Total	166	100	188	100	354	100

Source : Fonds de données de l'ICIS, soit le SIOSM

Abréviation : S – donnée supprimée

* P/T sélectionnés : AB, BC, MB, NT, ON et YT

Toujours selon le SIOSM, au cours des exercices financiers 2016 et 2017, les « Spectre de la schizophrénie et autres troubles psychotiques » et les « Troubles liés à des substances et troubles addictifs » constituaient les DP les plus fréquents, et étaient définis à l'aide des codes de diagnostic du DSM-5 pour ce qui touche les cas d'hospitalisation pour soins psychiatriques, comme en témoigne le Tableau 25.

Tableau 25. Diagnostics principaux, définis à l'aide des codes de diagnostic du DSM-5, dans les cas d'hospitalisation pour soins psychiatriques de personnes atteintes du SAF, selon l'exercice financier, dans les P/T sélectionnés*, 2016-2017

Diagnostics principaux définis à l'aide du DSM-5	Exercices financiers					
	2015–2016		2016–2017		Total	
	Fréquence	%	Fréquence	%	Fréquence	%
Troubles anxieux	< 5	S	5	1,4	9	1,4
Troubles bipolaires et apparentés	17	6,0	21	6,0	38	6,0
Troubles dépressifs	31	10,9	43	12,3	74	11,7
Troubles disruptifs, du contrôle des impulsions et des conduites	9	3,2	9	2,6	18	2,8
Troubles dissociatifs	< 5	S	0	0,0	< 5	S
Troubles neurocognitifs	5	1,8	< 5	S	8	1,3
Troubles neurodéveloppementaux	38	13,4	34	9,7	72	11,4
Troubles obsessionnels-compulsifs	< 5	S	< 5	S	5	0,8

Diagnostiques principaux définis à l'aide du DSM-5	Exercices financiers					
	2015–2016		2016–2017		Total	
	Fréquence	%	Fréquence	%	Fréquence	%
Autres troubles mentaux	< 5	S	< 5	S	6	0,9
Troubles de la personnalité	39	13,7	47	13,5	86	13,6
Spectre de la schizophrénie et autres troubles psychotiques	69	24,3	89	25,5	158	25,0
Troubles liés à une substance et troubles addictifs	46	16,2	76	21,8	122	19,3
Troubles liés à des traumatismes ou facteurs de stress	15	5,3	19	5,4	34	5,4
Total	284	100	349	100	633	100

Source : Fonds de données de l'ICIS, soit le SIOSM

Abréviation : S – donnée supprimée

* P/T sélectionnés : AB, BC, MB, NT, ON et YT

Mortalité à l'intérieur du système de soins de santé

Entre les exercices financiers 2014 et 2017, le système de soins de santé a enregistré 88 décès liés au SAF, ce qui se traduit par un taux de mortalité de 1608,2 décès pour 100 000 personnes atteintes du SAF qui ont eu recours au système de soins de santé pendant cette période.

Les principales causes de décès définies à l'aide des codes des DP de la CIM-10 étaient les soins palliatifs (11,4 %); l'arrêt cardiaque, sans précision (8,0 %); et la lésion cérébrale anoxique, non classée ailleurs (5,7 %). Voir l'Annexe O.

Coût du recours aux services de soins de santé

On estime que le coût économique du recours aux services de soins de santé par les personnes atteintes du SAF s'élevait à 40 millions de dollars par année. Les principaux éléments de coût étaient les hospitalisations pour soins de courte durée (23 millions de dollars par année), suivies des hospitalisations pour soins psychiatriques (10 millions de dollars par année). Voir le Tableau 26.

Tableau 26. Estimation du coût des soins de santé auxquels les personnes atteintes du SAF ont eu recours dans les P/T sélectionnés*, 2014-2017 (N = 5399)

Niveau de soins (sources de données)	Coût total, 2014-2017, \$	Coût moyen annuel, \$
Hospitalisations pour soins de courte durée (BDCP)	92 100 000	23 025 000
Hospitalisations pour soins psychiatriques (BDCP, SIOSM)	41 166 636	10 291 659
Hospitalisations à des fins de réadaptation (BDCP)	2 138 999	534 750
Consultations pour soins cliniques (SNISA)	6 418 370	1 604 593
Consultations au service des urgences (SNISA)	12 900 000	3 225 000
Chirurgies d'un jour (BDCP, SNISA)	1 471 549	367 887
Images diagnostiques (SNISA)	438 606	109 652
Autres** (BDCP, SNISA)	4 417 332	1 104 333
Total	161 051 492	40 262 873

Source : Fonds de données de l'ICIS, soit la BDCP, le SNISA, le SIOSM et la BDCS

* P/T sélectionnés : AB, BC, MB, NT, ON et YT

** Comprend les soins aux malades chroniques, les soins pour affections subaiguës et les soins non classés.

Conclusions

Entre les exercices financiers 2014 et 2017, on a enregistré 100 169 hospitalisations et consultations de services de soins de santé chez 5472 patients atteints du SAF au sein de cette cohorte. Dans l'ensemble, les visites au service des urgences constituaient le niveau de soins le plus souvent requis par ces patients. On a observé cette même tendance chez les patients de la Colombie-Britannique, du Manitoba, des Territoires du Nord-Ouest, de l'Ontario et du Yukon, tandis que les interactions avec le système de soins de santé requises des patients possédant une carte d'assurance-maladie de l'Alberta consistaient surtout en des consultations pour soins cliniques.

Les hospitalisations pour soins de courte durée représentaient la majorité des coûts économiques totaux annuels liés aux patients atteints du SAF à l'intérieur de cette cohorte. De plus, le DP porté le plus fréquemment était associé au chapitre 5 « Troubles mentaux et du comportement » de la CIM-10-CA. Ce chapitre englobe plus particulièrement des groupes de diagnostics tels que « Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de substances psychoactives », « Schizophrénie, trouble schizotypique et troubles délirants » et « Troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes ».

Par ailleurs, il est intéressant de constater qu'un si petit pourcentage des patients se situaient dans les deux groupes les plus avancés en âge, car, en général, ces groupes requièrent des services de santé plus fréquemment que les groupes plus jeunes. Or, selon les données disponibles, 6,4 % seulement des personnes atteintes du SAF et âgées de 45 ans ou plus ont eu recours à des services de soins de santé; cela pourrait laisser entendre que l'espérance de vie des personnes atteintes du SAF est beaucoup plus courte que celle de la population générale, ce qui correspond aux constatations antérieures (voir, par exemple, Thanh *et al.*, 2016).

Limitations

Le fardeau et les coûts liés au SAF mentionnés dans la présente étude sont vraisemblablement sous-estimés pour les raisons suivantes :

1. Le SAF était le seul diagnostic (sur trois entités du TSAF) mentionné dans les formulations de diagnostic pour ce qui touche les épisodes de soins de santé. C'est un fait connu que le SAF représente uniquement de 10 à 20 % de tous les cas de TSAF, le trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDLA) affectant le plus grand nombre de personnes. Par conséquent, le fardeau et le coût des soins de santé augmenteraient énormément si tous les diagnostics liés au TSAF étaient inclus.
2. Les personnes atteintes du SAF ou du TSAF sont reconnues pour leur taux de comorbidité extrêmement élevé (Popova *et al.*, 2016b); on s'attendrait donc à ce que leur taux de recours aux services de soins de santé soit beaucoup plus élevé que celui de la population générale, ce qui n'est pourtant pas le cas selon les données obtenues.
3. La cohorte des patients atteints du SAF présentée dans le présent rapport pourrait représenter 'une fraction seulement de la population actuellement aux prises avec le SAF qui a eu recours aux services de soins de santé, car les personnes atteintes du SAF sont souvent sous-diagnostiquées ou mal diagnostiquées (Denny, Coles et Blitz, 2017). Encore une fois, cet état de choses se traduirait par une sous-estimation du taux de recours aux services de santé et, par le fait même, du coût des soins de santé.
4. L'ICIS ne présente pas tous les dossiers liés au recours aux services de soins de santé recueillis au Canada; par exemple, le SNISA a saisi environ 65 % des consultations aux urgences faites par les Canadiens lors de l'exercice financier 2017-2018 (ICIS, 2018).

4.3.2 BASE CANADIENNE DE DONNÉES SUR LES DÉCÈS DE LA STATISTIQUE DE L'ÉTAT CIVIL

La Base de données sur les décès de la Statistique de l'état civil (BCDECD) de Statistique Canada découle d'une enquête administrative visant à recueillir des données provenant de tous les registres provinciaux et territoriaux des statistiques de l'état civil sur tous les décès survenus dans les provinces et territoires respectifs, et comprend des données démographiques et médicales (Statistique Canada, 2020d). Les données sur la cause du décès sont organisées selon la CIM-10. Le Tableau 27 présente des données publiques sur le taux de mortalité liée à l'alcool pendant la période périnatale (codes P00 à P96) et attribuable au SAF (code Q86.0) de 2015 à 2018.

Sur les quelque 1000 décès annuels causés par des affections dont l'origine se situe dans la période périnatale, les décès attribuables à l'alcool représentent moins de 0,1 % (Statistique Canada, 2020d). Il y a eu moins de cinq décès attribuables au SAF de 2015 à 2018. Cependant, de nombreuses études ont indiqué que les personnes atteintes du TSAF ont des taux de mortalité accrus comparativement à la population générale (voir, par exemple, Burd *et al.*, 2008). Ainsi, les données sur la mortalité attribuable au SAF ou à l'EPA obtenues de Statistique Canada pourraient n'être que partielles et sont probablement invalides.

Tableau 27. Décès attribués à l'exposition périnatale à l'alcool ou au SAF au Canada, 2015-2018

Cause de décès (CIM-10)	2015	2016	2017	2018
Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale (P00-P96)	1067	1031	1041	997
Fœtus et nouveau-né affectés par des effets nocifs transmis par voie transplacentaire ou par le lait maternel (P04)	< 5	< 5	< 5	< 5
Fœtus et nouveau-né affectés par l'alcoolisme de la mère (P04.3)	< 5	< 5	0	0
Syndrome d'alcoolisme fœtal (dysmorphique) (Q86.0)	0	0	< 5	s.o.

Source : Statistique Canada, Tableau 13-10-0153-01 Décès, selon la cause
 Abréviation : s.o. – Sans objet

5.0 Résultats — Alberta

5.1 Profil de la population

5.1.1 APERÇU

Au 1^{er} avril 2020, la population de l'Alberta atteignait 4 428 247 habitants (gouvernement de l'Alberta, 2020a), ce qui la place au quatrième rang des provinces canadiennes et au premier rang des provinces des Prairies sur le plan de la population (Kiprop, 2019). En 2018, on a enregistré 52 241 naissances (gouvernement de l'Alberta, 2020b).

L'Alberta est une province fondatrice du Canadian Northwest FASD Partnership (gouvernement de l'Alberta, 2008). Elle est considérée comme un chef de file en matière de recherche et de prestation de services au chapitre du TSAF (Coons-Harding *et al.*, 2019). Au cours des années 1990, elle est devenue plus consciente du SAF grâce au perfectionnement de sa main-d'œuvre et a établi en 1998 ce partenariat intersectoriel sur le SAF pour maintenir ces efforts (gouvernement de l'Alberta, 2013). Plus tard, ce partenariat devint le FASD Cross-Ministry Committee (FASD-CMC), sous la direction du gouvernement. Dès 2004, plus de 70 programmes offraient des services de prévention et de soutien en matière de TSAF (Evans, 2004).

En 2008, des fonds ont été alloués pour la mise en œuvre du plan stratégique de 10 ans sur le TSAF de l'Alberta (2007-2017). Ce plan a servi à orienter les initiatives de sensibilisation et de prévention, l'évaluation, le diagnostic et d'autres soutiens pour les personnes atteintes du TSAF à l'aide d'une approche fondée sur des données probantes et la collectivité (gouvernement de l'Alberta, 2017a; Alberta FASD-CMC, 2013). En 2009, le nombre de réseaux du programme FASD Service Networks de l'Alberta chargés d'offrir des services aux personnes de tous les âges est grimpé à 12 (gouvernement de l'Alberta, 2013), augmentant ainsi la capacité communautaire de réagir à la prévalence de TSAF dans les collectivités (FASD Alberta Networks, sans date).

5.1.2 INDICATEURS DU BIEN-ÊTRE DE LA MÈRE ET DE L'ENFANT EN LIEN AVEC L'EPA

En Alberta, le taux de pauvreté global, soit 12 %, est l'un des plus faibles au Canada. Dans cette province, l'incidence globale de la pauvreté chez les enfants (âgés de 0 à 9 ans) est de 17 %, ce taux étant plus élevé dans les familles monoparentales que dans les familles biparentales (gouvernement de l'Alberta, 2013). Dans le cadre d'une étude albertaine, on a examiné des expériences négatives de l'enfance (ENE), survenues entre 0 et 18 ans dans la population générale, ainsi que la relation qui existe entre ces expériences et les résultats diagnostiqués sur la santé chez l'adulte. On a conclu que près de la moitié des répondants (44,2 %) ont déclaré n'avoir eu aucune ENE, 35,8 %, une ou deux ENE et 20 %, trois ou plus (McDonald et Tough, 2014).

Plus d'un quart (27,2 %) des répondants ont subi une forme de violence, et près de la moitié (49,1 %) ont vécu une forme ou plus de dysfonctionnement au sein de leur ménage (McDonald et Tough, 2014). La prévalence de la violence physique vécue était de 11 % dans l'ensemble et de 20 % pour ceux qui demeuraient avec une ou plusieurs personnes qui faisaient usage d'une substance ou qui avaient un problème de santé mentale (McDonald et Tough, 2014). De même,

selon l'Enquête nationale sur la santé de la population du Canada, 19,4 % des adultes ont déclaré avoir eu un parent aux prises avec un trouble de l'usage d'une substance pendant leur enfance, et 11,5 % ont déclaré avoir subi de la violence physique (Langlois et Garner, 2013).

Après un contrôle des caractéristiques sociodémographiques, on a constaté que le nombre d'ENE était étroitement lié à un trouble mental, notamment à un trouble de l'usage d'une substance et/ou à une douleur chronique. On a observé que les ENE des femmes qui étaient enceintes ou qui avaient eu des enfants avaient des répercussions intergénérationnelles qui se manifestaient par de l'hyperalcoolisation rapide au cours de la grossesse. Dans l'ensemble, les ENE doubleraient ou tripleraient les probabilités de connaître au moins un épisode d'hyperalcoolisation rapide au cours de la grossesse (Currie, 2020).

Dans le cadre d'une analyse secondaire (N = 1663) menée auprès de la cohorte prospective de la All Our Families Study, on a recruté 3200 femmes enceintes de moins de 25 semaines et recevant des soins prénataux pour une grossesse unique à Calgary, en Alberta (Malta *et al.*, 2012). Les femmes recrutées pour l'étude étaient semblables aux autres femmes ayant des enfants dans les grands centres urbains sur le plan sociodémographique, et touchaient un revenu légèrement plus élevé que la moyenne (All Our Families Study, sans date). D'après les données recueillies entre 2008 et 2011, 1,5 % des femmes avaient eu un problème de dépendance à l'alcool au cours de leur vie, et la majorité d'entre elles avaient bu de l'alcool au cours de l'année précédant leur grossesse (82,6 %), près de la moitié ayant déclaré avoir fait des excès occasionnels d'alcool (hyperalcoolisation rapide) au cours de cette période (48,3 %) (Currie, 2020). La majorité (89 %) ont déclaré recevoir un soutien social prénatal adéquat, 28 % ont été victimes de violence, 6 % ont déclaré avoir subi une dépression prénatale, et 15 % ont déclaré ressentir de l'anxiété (Malta *et al.*, 2012). Les variables indépendantes importantes de la consommation d'alcool après la reconnaissance de la grossesse comprenaient notamment : le tabagisme (RC de 1,90; IC à 95 % : 1,43; 2,53) et l'hyperalcoolisation rapide (RC de 2,62; IC à 95 % : 2,16; 3,18) au cours des 12 mois suivant le début de la grossesse, sans tentative de devenir enceinte (RC de 1,91; IC à 95 % : 1,45; 2,52) et l'IMC avant la grossesse < 25,0 kg/m² (RC de 1,41; IC à 95 % : 1,61; 1,72). Les femmes atteintes d'une dépression prénatale ou d'anxiété prénatale étaient plus susceptibles de consommer une quantité d'alcool allant de faible à modérée pendant leur grossesse ($p < 0,05$) (Malta *et al.*, 2012). Les femmes qui ont déclaré avoir fait des excès d'alcool occasionnels au début de leur grossesse étaient plus susceptibles d'être jeunes, de toucher un faible revenu, d'être titulaires d'un diplôme d'études secondaires ou d'avoir atteint un niveau de scolarité inférieur, de ne pas habiter avec un conjoint et d'être nées au Canada ($p < 0,05$). Ces habitudes de consommation d'alcool étaient aussi liées à la dépression et à l'anxiété prénatales, et à un faible niveau d'optimisme dispositionnel ($p < 0,05$) (Malta *et al.*, 2012).

5.1.3 PROGRAMMES DE PRÉVENTION DU TSAF ET DE L'EPA

L'Alberta Gaming and Liquor Commission a mis en œuvre d'importantes campagnes de responsabilité sociale ciblant les femmes enceintes à l'aide d'affiches, de dépliants et de publicités imprimées, d'annonces télévisées ou radiophoniques et de publicités en ligne (Vallance *et al.*, 2014). D'après la recherche, 89 % des résidents albertains interrogés étaient très sensibilisés aux causes du TSAF (gouvernement de l'Alberta, 2017b).

Le FASD-CMC a adopté un modèle canadien de prévention du TSAF qui prévoit un continuum de soins et de soutien pour les femmes (Poole, 2008). Un réseau de soins et de services axé sur le client et visant à prévenir le TSAF est accessible par le biais du FASD Prevention and Service Delivery Model de l'Alberta, lequel comprend le FASD-CMC,

les 12 FASD Service Networks régionaux de l'Alberta, les cliniques de soins aux familles, les services ambulatoires de traitement des dépendances et le Parent-Child Assistance Program (PCAP) (gouvernement de l'Alberta, 2017a).

Les services de soutien préventifs sont spécialisés, respectueux de la culture et accessibles pour les femmes qui font actuellement usage de substances. Des services de soutien axés sur la réduction des méfaits et tenant compte des traumatismes sont offerts pour aider les femmes à diminuer ou à arrêter leur consommation d'alcool et/ou d'autres drogues pendant leur grossesse (gouvernement de l'Alberta, 2020c). De plus, les communautés autochtones ont jugé appropriés les programmes relationnels de prévention du TSAF axés sur la communauté et tenant compte des traumatismes (Pei *et al.*, 2019). Le PCAP est un programme de visites à domicile d'une durée de trois ans à l'intention des femmes qui consomment de l'alcool et/ou d'autres drogues, qui sont enceintes et qui risquent de donner naissance à un enfant atteint du TSAF.

En 2012-2013, 446 femmes ont reçu les services du PCAP avec l'apport financier du réseau, ce qui représente une hausse de 22 % du nombre de femmes bénéficiaires par rapport à 2011-2012, et de 575 % du nombre de bénéficiaires depuis 2008-2009. Au cours de ce programme de trois ans, 65 % des femmes qui ont participé pendant un an ou moins et 81 % des femmes qui ont terminé le programme n'ont pas bu d'alcool pendant leur grossesse. On a ainsi évité qu'environ 31 personnes soient exposées à l'alcool avant leur naissance, entre 2008 et 2011, ce qui a entraîné des économies nettes de quelque 22 millions de dollars pour ce qui touche le coût des services (Thanh *et al.*, 2015). On reconnaît la nécessité de disposer de centres résidentiels de traitement spécialisé des dépendances et d'accroître les capacités de diagnostic, le volume de données recueillies ainsi que le soutien au logement et les services de répit; en 2017, on prévoyait élargir l'accès à ces soutiens de même que la surveillance de la santé publique (gouvernement de l'Alberta, 2017b).

5.2 Surveillance existante – EPA

5.2.1 AVIS DE NAISSANCES VIVANTES – GOUVERNEMENT DE L'ALBERTA

Introduction

Le formulaire Alberta Notice of Live Birth or Stillbirth (HS0001-130) est un formulaire multifonctionnel utilisé aux fins suivantes :

- validation d'une naissance par le bureau de l'état civil Vital Statistics – correspondant aux formulaires Registration of Birth (Enregistrement de naissance) DVS3216 et Stillbirth (Mortinaissance) DVS3218, Medical Certificate of Stillbirth (Certificat médical de mortinaissance) DVS3219 des bureaux d'enregistrement de l'Alberta;
- transfert des soins d'un établissement ou du fournisseur de soins de santé à un bureau de santé publique pour maintenir le continuum des soins prodigués à la mère et au nouveau-né;
- communication de l'information sur l'issue de la grossesse au fournisseur de soins primaires de la mère et du nouveau-né;
- surveillance de la santé en Alberta.

Par « naissance vivante », on entend l'expulsion ou l'extraction complète du corps de la mère, indépendamment de la durée de la gestation, d'un fœtus qui, une fois expulsé ou extrait, respire ou manifeste tout autre signe de vie, tel que battement de cœur, pulsation du cordon ombilical ou contraction effective d'un muscle volontaire.

On recueille de l'information sur la consommation d'alcool des femmes ayant donné naissance à un nouveau-né vivant au moyen d'un questionnaire que la mère doit remplir suivant l'accouchement. Ce questionnaire mesure la consommation d'alcool, la fréquence de consommation et le trimestre au cours duquel l'alcool a été consommé. Un « oui » en réponse à l'une ou l'autre des questions valide la notion de « consommation d'alcool ».

Objectifs

On a obtenu des données agrégées du bureau de l'état civil Vital Statistics de l'Alberta reflétant les dossiers de naissances vivantes à l'aide du formulaire Notice of Live Births de 2006 à 2016.

Méthodes

On a obtenu des données agrégées du bureau de l'état civil Vital Statistics de l'Alberta reflétant les dossiers de naissances vivantes à l'aide du formulaire Notice of Live Births de 2006 à 2016.

Résultats

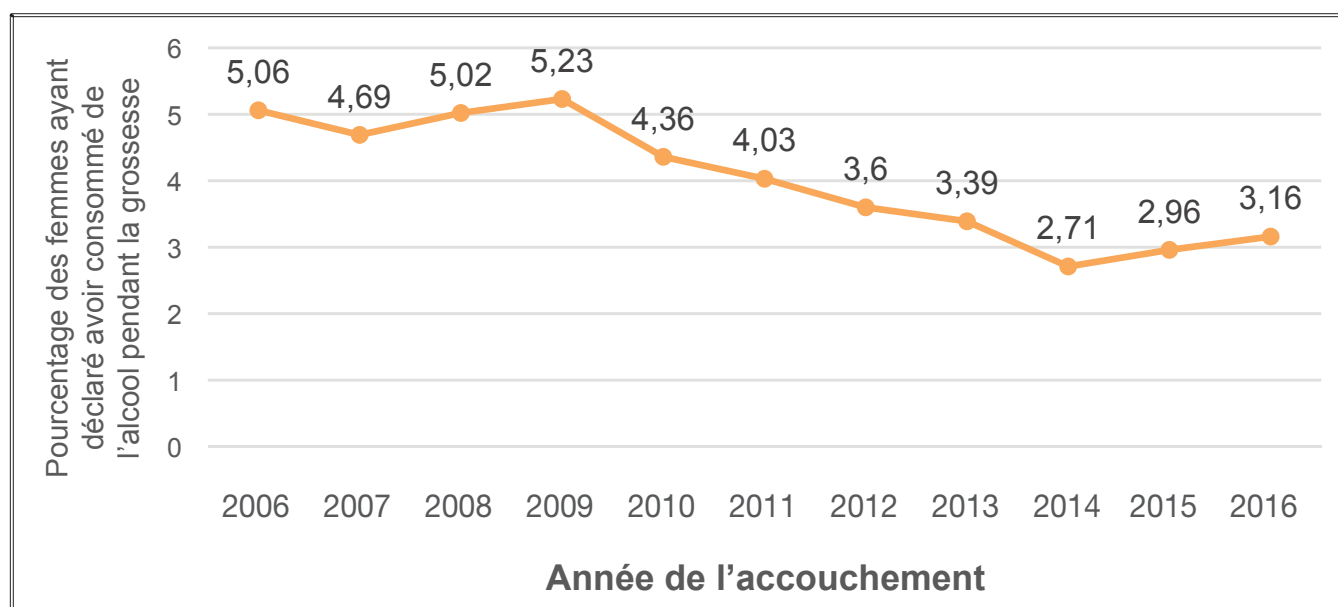
Le Tableau 28 présente la prévalence de la consommation d'alcool déclarée par les femmes ayant donné naissance à un nouveau-né vivant entre 2006 et 2016, y compris les dossiers manquants.

Le taux de consommation d'alcool pendant la grossesse qui a été déclaré était de 2,71 % en 2014 (n = 1193), comparativement à 5,06 % en 2006 (n = 2131). Le taux de données manquantes est relativement faible; il était de 2,14 % en 2016 (n = 928), comparativement à 7,04 % en 2007 (n = 3055), et représente les dossiers pour lesquels on ne disposait d'aucune donnée sur la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Tableau 28. Consommation d'alcool chez les femmes enceintes de l'Alberta, 2006-2016 (N = 491 323)

Consomma- tion d'alcool	Description	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
NON	Nombre (n)	38 375	38 307	43 088	39 934	39 211	43 785	42 751	41 329	41 391	43 858	40 997
	Pourcentage (%)	91,15	88,27	90,35	91,19	91,41	91,52	92,27	93,19	93,99	93,75	94,69
OUI	Nombre (n)	2131	2036	2395	2291	1870	1929	1669	1502	1193	1380	1369
	Pourcentage (%)	5,06	4,69	5,02	5,23	4,36	4,03	3,60	3,39	2,71	2,96	3,16
DONNÉES MANQUANTES	Aucune réponse (n)	1596	3055	2208	1568	1815	2129	1914	1518	1455	1543	928
	Aucune réponse (%)	3,79	7,04	4,63	3,58	4,23	4,45	4,13	3,42	3,30	3,30	2,14
	Dénominateur (n ^{bre} total de femmes)	42 102	43 398	47 691	43 793	42 896	47 843	46 334	44 349	44 039	46 782	43 294

Source : Gouvernement de l'Alberta, Vital Statistics



Source : Gouvernement de l'Alberta, Vital Statistics

Figure 1. Consommation d'alcool pendant la grossesse chez les femmes de l'Alberta ayant donné naissance à un nouveau-né vivant, selon l'année de l'accouchement, 2006-2016

La Figure 1 reflète les taux de prévalence présentés au Tableau 28, pour les années 2006 à 2016. Elle révèle également la tendance de la population à moins déclarer sa consommation d'alcool pendant la grossesse.

Conclusions

À en juger par la tendance au fil des ans, l'EPA semble diminuer. Elle avait atteint son pic en 2009, après la récession de 2008. La stabilité économique pourrait avoir une incidence sur ce point de données observé.

Le questionnaire qui a servi à recueillir des données sur la consommation d'alcool pendant la grossesse a été modifié plusieurs fois au cours de cette période. Par exemple, en 2008, on a ajouté une question sur la fréquence de la consommation d'alcool.

Plusieurs facteurs, dont la disponibilité des services de soutien, le PCAP et d'autres services de réduction des méfaits, pourraient avoir influé sur la tendance à la baisse observée concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse (de 2009 à 2014).

Au fil du temps, la sensibilisation accrue aux méfaits liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse pourrait également avoir influé sur la désirabilité sociale, ce qui pourrait aussi expliquer la tendance à la baisse observée. Celle-ci coïncide avec la mise en œuvre d'activités de sensibilisation du public par les FASD Service Networks de l'Alberta, lesquelles pourraient avoir rendu les femmes moins enclines à déclarer leur consommation d'alcool pendant la grossesse.

5.2.2 ALBERTA PERINATAL HEALTH PROGRAM (PROGRAMME DE SANTÉ PÉRINATALE DE L'ALBERTA)

Introduction

L'Alberta Perinatal Health Program (APHP) recueille des données sur les périodes prénatale, intrapartum et postpartum pour toutes les naissances en milieu hospitalier et pour toutes les naissances survenues ailleurs (à la maison) et assistées par des sages-femmes. L'APHP obtient des données de dossiers sur papier, par voie électronique sécurisée, ainsi que les données saisies directement dans le dossier de la mère, dans l'établissement où la naissance a eu lieu. Ces données sont réunies dans PeriLinkAB, un dépôt complet de données périnatales au service de l'APHP, des Alberta Health Services, des zones de services de santé et d'autres parties prenantes.

Les données sur l'autodéclaration de la mère concernant sa consommation d'alcool pendant la grossesse sont recueillies au moyen d'un formulaire d'évaluation des risques qui permet de consigner de l'information puisée dans le dossier prénatal sur la consommation d'alcool déclarée par la patiente concernée. L'information du dossier prénatal est enregistrée par le fournisseur de soins prénatals (p. ex. : obstétricien ou sage-femme) tout au long de la grossesse.

Objectifs

Les données de l'APHP ont été obtenues et utilisées aux fins suivantes :

1. estimer la prévalence des femmes qui ont consommé au moins un verre par jour pendant la grossesse, entre 2013 et 2019;
2. estimer la prévalence de l'hyperalcoolisation rapide (trois verres ou plus) chez les femmes enceintes de l'Alberta, entre 2013 et 2019.

Méthodes

On a reçu les données agrégées pour les années 2013 à 2019 concernant la consommation d'alcool autodéclarée des femmes albertaines qui ont accouché au cours de cette période. Ces données font abstraction de l'issue de la grossesse (naissance vivante ou mortinaissance). Les pourcentages compris dans ces données reflètent les grossesses exposées (uniques et multiples) plutôt que les nourrissons exposés; par conséquent, les pourcentages reflètent le nombre de femmes qui ont déclaré chaque risque. Deux facteurs de risque distincts ont été relevés et déclarés : 1) « trois verres ou plus en une même occasion pendant la grossesse » et 2) « un verre ou plus par jour tout au long de la grossesse ». Lorsqu'on indiquait qu'une femme enceinte avait bu trois verres ou plus en une même occasion pendant la grossesse et qu'elle avait également pris un verre ou plus par jour de consommation d'alcool, cela indiquait que les deux facteurs de risque étaient présents.

Résultats

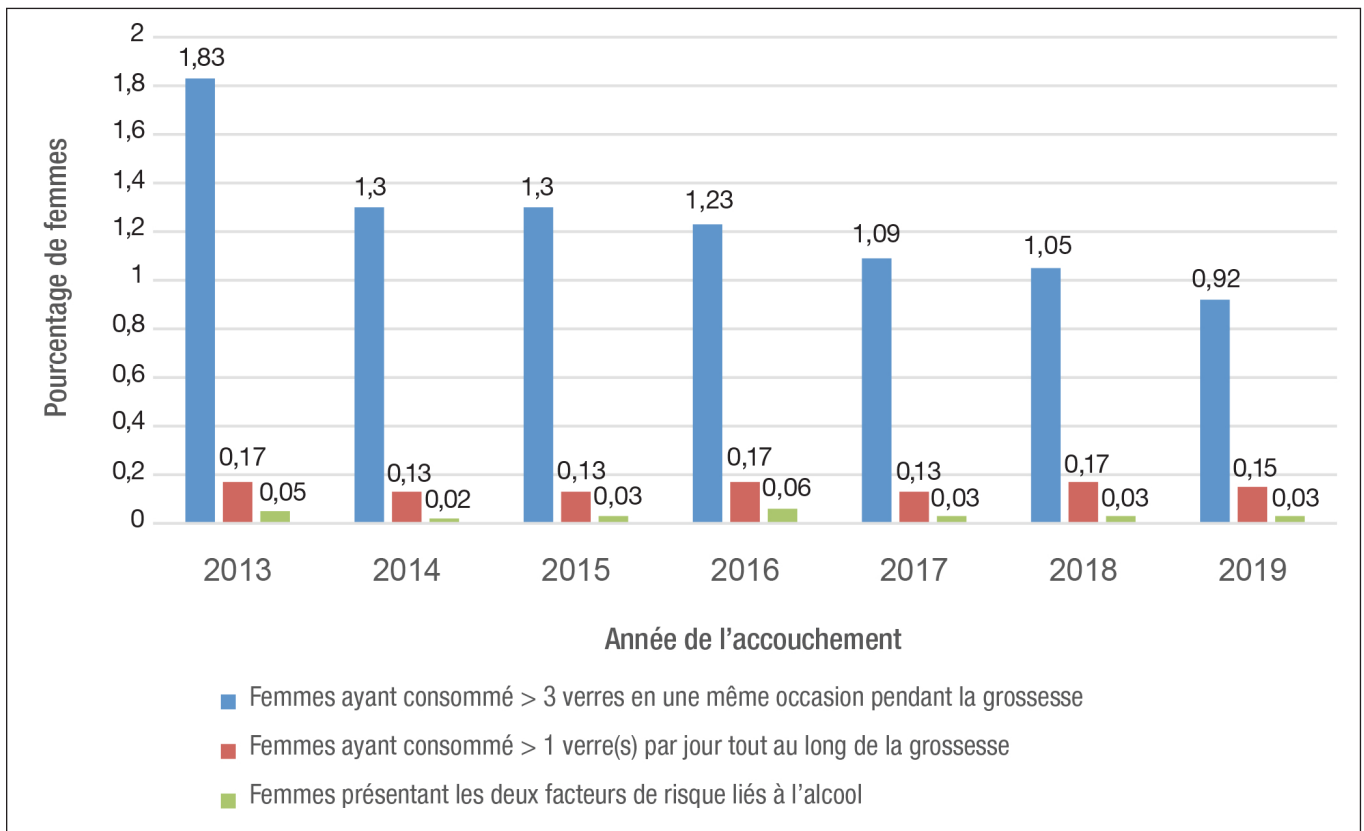
Les données du Tableau 29 montrent que la prévalence de la consommation de trois verres ou plus à une ou plusieurs occasions pendant la grossesse a diminué de façon constante, passant de 1,83 % en 2013 à 0,92 % en 2019. La proportion des femmes qui ont pris un verre ou plus par jour varie de 0,13 % à 0,17 %, tandis que celle des femmes présentant les deux facteurs de risque varie de 0,02 % à 0,06 %.

Tableau 29. Consommation d'alcool chez les femmes de l'Alberta pendant la grossesse et au moment de l'accouchement, 2013-2019 (N = 379 617)

	2013		2014		2015		2016		2017		2018		2019	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Naissances vivantes	54 233		56 779		57 888		56 833		54 639		53 322		52 524	
Femmes ayant accouché	53 320		55 823		56 902		55 821		53 730		52 405		51 616	
Femmes consommant ≥ 1 verre(s) de boisson alcoolisée par jour tout au long de la grossesse	93	0,17	70	0,13	72	0,13	94	0,17	68	0,13	87	0,17	78	0,15
Femmes consommant ≥ 3 verres de boisson alcoolisée en une occasion pendant la grossesse	974	1,83	727	1,3	742	1,3	685	1,23	586	1,09	549	1,05	474	0,92
Femmes présentant les deux facteurs de risque : 1) consommation de ≥ 1 verre(s) de boisson alcoolisée par jour tout au long de la grossesse; et 2) consommation de ≥ 3 verres de boisson alcoolisée en une même occasion pendant la grossesse	27	0,05	11	0,02	18	0,03	32	0,06	18	0,03	16	0,03	16	0,03

Source : PeriLinkAB (APHP)

La Figure 2 montre la tendance à la baisse des mères à déclarer leur consommation de trois verres ou plus en une même occasion pendant la grossesse, entre 2013 et 2019. On n'observe aucune tendance évidente pour ce qui touche la proportion de femmes consommant un verre ou plus par jour de consommation d'alcool et le nombre de femmes présentant les deux facteurs de risque indiqués dans le dossier de l'accouchement.



Source : PeriLinkAB (APHP)

Figure 2. Facteurs de risque liés à l'alcool chez les femmes enceintes ayant accouché en Alberta, 2013-2019

Conclusions

Ces données montrent la très faible prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse (moins de 1 %) comparativement à l'estimation de la prévalence dans la population canadienne (10 %). Elles montrent également que, de 2013 à 2019, l'hyperalcoolisation rapide (trois verres ou plus en au moins une occasion) pendant la grossesse a semblé diminuer chez les femmes albertaines.

Limitations

La prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse dépend de l'exhaustivité des données et de la rigueur du dépistage au cours des soins prénataux. Le biais de désirabilité sociale pourrait avoir influé sur l'autodéclaration de la consommation d'alcool. La crainte de se voir retirer la garde de son enfant pourrait aussi contribuer à la sous-déclaration de la consommation d'alcool, car celle-ci est liée aux renseignements personnels sur la santé de chaque femme. Il reste à élucider l'incidence de la reconnaissance de la grossesse sur le dépistage, la collecte de données et l'estimation de la prévalence de la consommation d'alcool.

5.2.3 LE PARENT-CHILD ASSISTANCE PROGRAM DE L'ALBERTA

Introduction

Le Parent-Child Assistance Program (PCAP) de l'Alberta est un programme provincial qui vise à aider les femmes à diminuer ou à cesser leur consommation d'alcool et de drogues pendant la grossesse, ainsi qu'à promouvoir une grossesse et une vie saines pour les femmes et leurs enfants. Il s'agit d'une initiative de réduction des méfaits ciblée, holistique et efficiente (Thanh *et al.*, 2015) axée sur les niveaux 3 et 4 de prévention du TSAF (Poole *et al.*, 2016), et comprenant des services de visite à domicile et de gestion de cas qui seront déployés sur une période de trois ans.

Objectifs

On s'est servi des données du PCAP de l'Alberta liées aux exercices financiers de 2015-2016 à 2018-2019 pour obtenir les estimations suivantes :

1. la prévalence de la consommation d'alcool et de l'hyperlcoolisation rapide (cinq verres ou plus en une même occasion) durant la plus récente grossesse des mères participant au PCAP;
2. la prévalence des mères ayant été exposées à l'alcool avant leur naissance et participant au PCAP;
3. la prévalence de diagnostics de TSAF déclarés par des mères participant au PCAP.

Méthodes

On a obtenu des données transversales (agrégées et contenues dans les dossiers) concernant les exercices financiers de 2015-2016 à 2018-2019 sur la consommation d'alcool pendant la grossesse en cours ou la grossesse la plus récente, les problèmes de santé chroniques et les diagnostics de TSAF déclarés par des mères participant au PCAP, et ce, à partir des formulaires suivants : Provincial Intake Addiction Severity Index (ASI) – Part A Interview, Chronic Medical Conditions; et Provincial Intake Addiction Severity Index (ASI) – Part B Interview, Alcohol Use in Pregnancy.

Résultats

Un total of 434 femmes ont accédé aux services offerts par le PCAP de l'Alberta au cours des exercices financiers 2015-2016 à 2018-2019. En tout, 208 femmes ayant accédé à ces services ont fourni de l'information sur leur consommation d'alcool pendant leur plus récente grossesse. Voir le Tableau 30.

Au cours de tous les exercices financiers, la proportion des femmes qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant le premier trimestre (fourchette de 52,0 % à 72,2 %) était plus élevée que pendant le second trimestre de leur grossesse respective (maximum : 13,9 %). Même si 64,9 % d'entre elles (n = 135) ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant le premier trimestre, 10,1 % seulement ont déclaré l'avoir fait pendant les deuxième et troisième trimestres. Ces données révèlent également que, dans l'ensemble, l'alcool était consommé plus fréquemment pendant le premier trimestre, 39 femmes (18,8 %) ayant déclaré avoir consommé de l'alcool de 1 à 4 jours par semaine, et plus de 31 femmes (plus de 14,9 %) ayant déclaré l'avoir fait tous les jours ou presque tous les jours. Au cours de ces années de données, 95 femmes (45,7 %) ont déclaré avoir consommé une grande quantité d'alcool en peu de temps (cinq verres ou plus en une même occasion) au moins une fois pendant le premier trimestre, alors que 16 femmes seulement (7,7 %) ont déclaré l'avoir fait pendant les deuxième et troisième trimestres.

Tableau 30. Consommation d'alcool pendant la grossesse des participantes au PCAP de l'Alberta, 2015-2019 (N = 434)

Consommation d'alcool pendant la grossesse	Exercices financiers				
	2015-2016 (n = 72)	2016-2017 (n = 50)	2017-2018 (n = 49)	2018-2019 (n = 37)	Tous les exercices confondus (n = 208)
PREMIER TRIMESTRE					
Toute consommation d'alcool	52 (72,2%)	26 (52,0%)	32 (65,3%)	25 (67,6%)	135 (64,9%)
De 1 à 3 fois par mois	18 (25,0 %)	7 (14,0 %)	7 (14,3 %)	7 (18,9 %)	39 (18,8 %)
De 1 à 4 jours par semaine	15 (20,8 %)	5 (10,0 %)	10 (20,4 %)	9 (24,3 %)	39 (18,8 %)
Tous les jours ou presque tous les jours	17 (23,6 %)	8 (16,0 %)	6 (12,4 %)	< 5 (S)	S
Toute hyperalcoolisation rapide*	37 (51,4%)	17 (34,0%)	22 (44,9%)	19 (51,4%)	95 (45,7%)
Moins d'une fois par mois	< 5 (S)	< 5 (S)	6 (12,4 %)	< 5 (S)	10 (4,8 %)
Environ une fois par mois	< 5 (S)	5 (10,0 %)	< 5 (S)	< 5 (S)	11 (5,3 %)
2 ou 3 fois par mois	9 (12,5 %)	< 5 (S)	< 5 (S)	6 (16,2 %)	20 (9,6 %)
De 1 à 4 jours par semaine	11 (15,3 %)	< 5 (S)	7 (14,3 %)	6 (16,2 %)	(S)
Tous les jours ou presque tous les jours	13 (18,1 %)	7 (14,0 %)	< 5 (S)	< 5 (S)	27 (13,0 %)
DEUXIÈME ET TROISIÈME TRIMESTRES					
Toute consommation d'alcool	10 (13,9 %)	< 5 (S)	< 5 (S)	< 5 (S)	21 (10,1 %)
Toute hyperalcoolisation rapide*	6 (8,3 %)	5 (10,0 %)	< 5 (S)	< 5 (S)	16 (7,7 %)

Source : Le PCAP de l'Alberta

Remarque : Les pourcentages de colonne figurent entre parenthèses.

* Par « hyperalcoolisation rapide », on entend la consommation de cinq verres ou plus en une même occasion.

Abréviation : S – donnée supprimée

En tout, on a demandé à 434 femmes si leur mère biologique avait consommé de l'alcool alors qu'elle était enceinte d'elles. Au cours de ces exercices financiers, 122 femmes (28,1 %) ont déclaré avoir été exposées à l'alcool avant leur naissance, et 97 femmes (22,3 %) ont indiqué avoir été exposées à une forte consommation d'alcool. Environ la moitié des femmes de l'échantillon (n = 212; 48,8 %) ont déclaré qu'elles n'avaient pas été exposées à l'alcool avant leur naissance, et 23 % des femmes l'ignoraient. Voir le Tableau 31.

Tableau 31. Femmes ayant été exposées à l'alcool avant leur naissance et participant au PCAP de l'Alberta, 2015-2019 (N = 434)

Exposition prénatale à l'alcool	Exercices financiers				
	2015-2016 (n = 128)	2016-2017 (n = 124)	2017-2018 (n = 93)	2018-2019 (n = 89)	Tous exercices confondus (N = 434)
Non	55 (42,9 %)	67 (54,0 %)	46 (49,5 %)	44 (49,4 %)	212 (48,8 %)
Oui (forte ou faible consommation)	42 (32,8 %)	36 (29,0 %)	18 (19,4 %)	26 (29,2 %)	122 (28,1 %)
Je l'ignore / aucune information	31 (24,2 %)	21 (16,9 %)	29 (31,2 %)	19 (21,3 %)	100 (23,0 %)

Source : Alberta PCAP

Remarque : Les pourcentages de colonne figurent entre parenthèses.

Sur les 404 femmes qui ont répondu au questionnaire concernant les problèmes de santé chroniques au cours de tous les exercices financiers, 197 d'entre elles (48,8 %) ont déclaré éprouver un problème de santé chronique qui continue

de leur nuire au quotidien. Parmi ces femmes, 47 (23,8 %) ont déclaré avoir reçu un diagnostic de SAF ou de TSAF (cas présumés et confirmés). En tout, 11,6 % des femmes (47 sur 404) de l'échantillon total ont déclaré avoir reçu un diagnostic de SAF ou de TSAF. Voir le Tableau 32.

Tableau 32. Femmes ayant déclaré être atteintes du TSAF comme problème de santé chronique et participant au PCAP de l'Alberta, 2015-2019 (N = 434)

Exercice financier	N ^{bre} total de femmes	Femmes ayant déclaré être atteintes d'un problème de santé chronique (dont le TSAF)		Femmes ayant déclaré être atteintes du TSAF comme problème de santé chronique		Proportion de femmes ayant déclaré être atteintes du TSAF parmi les répondantes de l'échantillon
		Nombre	Pourcentage	Nombre	Pourcentage*	
2015-2016	83	48	57,8 %	15	31,2 %	18,1 %
2016-2017	122	56	45,9 %	23	41,1 %	18,8 %
2017-2018	102	48	47,1 %	6	12,5 %	5,9 %
2018-2019	97	45	46,4 %	S	S	S
Tous les exercices confondus	404	197	48,8 %	47	23,8 %	11,6 %

Source : Le PCAP de l'Alberta

Abréviation : S – donnée supprimée

Remarque : Les cas déclarés de TSAF sont soit diagnostiqués, soit présumés

* Le dénominateur est le nombre de femmes qui ont déclaré un problème de santé chronique pendant l'exercice financier visé.

Le Tableau 33 présente des problèmes de santé chroniques par ordre de fréquence tous exercices financiers confondus. Certaines femmes ont déclaré plus d'un problème de santé; ces problèmes ont été dénombrés séparément à des fins de classement.

Les diagnostics confirmés ou présumés de SAF ou de TSAF ont été classés en première place sur la liste des problèmes de santé chroniques tous exercices financiers confondus (47 femmes sur 160; 29,4 %).

Tableau 33. Classement des problèmes de santé chroniques spécifiés chez les femmes ayant participé au PCAP de l'Alberta, 2015-2019 (N = 434)

Problèmes de santé chroniques	Nombre de femmes
SAF/TSAF (y compris les cas présumés)	47
Problèmes digestifs (reflux gastro-œsophagien, maladie cœliaque, maladie de Crohn, problème de la vésicule biliaire, côlon irritable, ulcères)	16
Problème cérébral (non lié au TSAF) (lésion, migraines, ESPT, traumatisme)	13
Problème de la colonne vertébrale, du dos ou de nerf (douleur névralgique, tendinite, mal de dos, fracture du coccyx)	12
Asthme, MPOC, problème pulmonaire	7
Anxiété	6
Hépatite C ou non précisée	6
Fibromyalgie	6
Arthrite (polyarthrite rhumatoïde ou ostéoporose)	5
Problème cardiaque, hypertension	< 5

Problèmes de santé chroniques	Nombre de femmes
Problèmes articulaires et/ou de mobilité non liés au dos ou à la colonne vertébrale	< 5
Épilepsie	< 5
Hypothyroïdie et anémie	< 5
Diabète	< 5
Crises épileptiques	< 5
TDAH	< 5
Problèmes cutanés (eczéma)	< 5
Anémie	< 5
Scoliose	< 5
Allergies	< 5
Déformation thoracique	< 5
Trouble de conversion	< 5
Spina bifida	< 5
Douleur névralgique (tendinite, mal de dos, fracture du coccyx)	< 5
Problème thyroïdien (maladie de Graves)	< 5
Problèmes dentaires	< 5
Paralysie cérébrale	< 5
Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)	< 5
Hernie	< 5
Cystopathie interstitielle sous-muqueuse	< 5
Total	160

Source : Le PCAP de l'Alberta

Abréviations : TDAH – trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité; MPOC – maladie pulmonaire obstructive chronique

Conclusions

Le diagnostic de TSAF et l'EPA déclarés par des mères ayant participé au programme ainsi qu'une proportion élevée de cas déclarés de consommation d'alcool pendant la plus récente grossesse laissent entendre que le PCAP pourrait s'avérer utile pour de nombreuses familles au sein desquelles il existe un risque de réapparition du TSAF et de l'EPA.

Notamment, la prévalence élevée des cas déclarés d'hyperalcoolisation rapide pendant la plus récente grossesse laisse entendre que les enfants des mères participant au PCAP risquent davantage d'être atteints du TSAF.

5.2.4 ÉTUDES PUBLIÉES — EPA

On a cerné dix études pour présenter les estimations régionales de la consommation d'alcool pendant la grossesse au sein de la population générale de l'Alberta (voir l'Annexe D). Dans le cadre de ces études, on s'est servi de plusieurs méthodes de collecte de données, notamment d'enquêtes menées auprès des collectivités, des dossiers médicaux des membres de la population, du test de dépistage T-ACE, ainsi que de l'ESCC.

Aucune des études cernées ne présentait des estimations de l'EPA pour les années d'intérêt (2015-2020). L'estimation la plus récente a été tirée d'une analyse secondaire (N = 1663) de l'étude de cohorte prospective All Our Families, qui a

recueilli des données de 2008 à 2011. Cette étude de Currie *et al.* (2020) a permis de constater un taux de prévalence d'hyperalcoolisation rapide de 10 % pendant la grossesse, laquelle a été définie comme étant la consommation de cinq verres ou plus, y compris la consommation d'alcool avant la reconnaissance de la grossesse.

Dans le cadre d'études publiées antérieurement sur la consommation d'alcool pendant la grossesse chez des Albertaines de la population générale, on a obtenu des estimations de la prévalence avant et après la reconnaissance de la grossesse. Wenman *et al.* ont mené la première de ces études (2002) et ont constaté que 17,5 % des femmes issues d'un échantillon en milieu hospitalier ont consommé de l'alcool pendant leur grossesse en 1994-1995. En 2008, une étude communautaire a permis de constater que 49 % des femmes consommaient de l'alcool (toute quantité) pendant leur grossesse, avant la reconnaissance de leur grossesse (McDonald *et al.*, 2014). Fait alarmant, 46 % des femmes ont déclaré avoir consommé de l'alcool après avoir su qu'elles étaient enceintes, surtout à un niveau faible à modéré (McDonald *et al.*, 2014). En ce qui concerne l'hyperalcoolisation rapide, Tough *et al.* (2006) ont constaté que jusqu'à 10,7 % des femmes avaient fait des excès occasionnels d'alcool avant la reconnaissance de leur grossesse, comparativement à 0 % après la reconnaissance de leur grossesse. Selon les données recueillies dans le cadre de l'étude All Our Babies (maintenant connue sous le nom de All Our Families) menée entre 2008 et 2011, près de la moitié des femmes (49 %) ont déclaré avoir bu de l'alcool pendant leur grossesse, y compris avant d'apprendre qu'elles étaient enceintes, et 13 % ont déclaré avoir fait des excès occasionnels d'alcool avant la reconnaissance de leur grossesse (Currie *et al.*, 2020).

On a obtenu une estimation régionale de la consommation d'alcool pendant la grossesse dans des sous-populations particulières de femmes albertaines, mais cette estimation est désuète (année de l'étude : 1989). Dow Clarke, MacCalder et Hessel (1994) ont mené une étude auprès des femmes dans des communautés isolées du nord de l'Alberta et ont constaté que 69,8 % et 48,8 % des femmes avaient respectivement consommé de l'alcool avant et après la reconnaissance de leur grossesse.

5.3 Surveillance existante – TSAF

5.3.1 LE FASD ONLINE REPORTING SYSTEM

Introduction

En 2012, l'Alberta FASD Cross-Ministry Committee a lancé le FASD Online Reporting System (ORS), lequel est géré par le Ministry of Community and Social Services. Ce système recueille auprès de clients du programme Alberta FASD Service Networks des données concernant notamment des caractéristiques démographiques, les résultats de l'évaluation et du diagnostic, les problèmes révélateurs et l'évolution de ces derniers. Dans ce système de déclaration sont saisies les données cliniques sur l'évaluation et le diagnostic de cliniques du TSAF de l'Alberta qui reçoivent des fonds interministériels et qui doivent satisfaire aux exigences de déclaration obligatoire.

Les 19 cliniques financées par le programme FASD Service Networks de l'Alberta ont réalisé les évaluations à l'aide des critères diagnostiques du TSAF (Cook *et al.*, 2016) .

Objectifs

Les données recueillies par le FASD-ORS au cours des exercices financiers 2017-2018 et 2018-2019 ont permis d'obtenir l'information suivante :

1. une estimation des nouveaux diagnostics du TSAF au cours de chacun de ces exercices en Alberta;
2. un profil démographique des personnes nouvellement diagnostiquées en Alberta au cours de chaque exercice, notamment leur âge, leur sexe, leur origine raciale et leur lieu géographique.

Méthodes

On a reçu des données agrégées transversales de la Program Policy and Improvement Division des Community and Social Services du gouvernement de l'Alberta pour deux exercices financiers consécutifs (2017-2018 et 2018-2019). On a reçu des données provinciales de l'ORS sur le sexe, l'âge, l'ethnicité, le lieu (région rurale, éloignée ou urbaine), la catégorie du diagnostic et le statut du fournisseur de soins (c.-à-d. les parents, la parenté ou l'État).

Résultats

Selon le FASD-ORS, on a enregistré 363 nouveaux diagnostics (51 % de personnes de sexe masculin) en 2017-2018, et 367 nouveaux diagnostics (51 % de personnes de sexe masculin) en 2018-2019, avec ou sans traits faciaux caractéristiques. Toujours selon le FASD-ORS, en 2018-2019, 71 cas uniques supplémentaires ont été diagnostiqués comme étant associés à « un risque de trouble neurodéveloppemental et de TSAF liés à une exposition prénatale à l'alcool ».

Le Tableau 34 présente une ventilation des données sur l'âge et permet de constater une distribution semblable dans les deux exercices financiers. En effet, en 2017-2018 et en 2018-2019, plus de la moitié des personnes diagnostiquées étaient âgées de 18 ans ou plus (55,4 % et 54 %, respectivement).

Tableau 34. Cas diagnostiqués de TSAF selon la tranche d'âge et l'exercice financier, en Alberta (N = 730)

Tranche d'âge (ans)	2017-2018	2018-2019
0-5	1,9 %	2,0 %
6-12	28,1 %	28,0 %
13-17	14,6 %	16,0 %
18-24	17,9 %	17,0 %
24-65	37,5 %	37,0 %

Source : Alberta FASD-ORS

Tableau 35. Cas diagnostiqués de TSAF selon le lieu et l'exercice financier, en Alberta (N = 730)

Lieu	2017-2018	2018-2019
Territoire métis	2,7 %	2,7 %
Réserve	18,3 %	19,5 %
Région rurale ou éloignée	41,3 %	42,4 %
Région urbaine	37,7 %	35,4 %

Source : Alberta FASD-ORS

Remarque : Une personne peut avoir déclaré plus d'un lieu au cours d'un même exercice financier.

Conclusions

Les données fournies par le FASD-ORS comprennent les nouveaux diagnostics, ce qui peut indiquer l'incidence du TSAF en Alberta au cours des exercices financiers 2017-2018 et 2018-2019. La plupart des cliniques albertaines (19 sur 23) sont financées par les FASD Service Networks, et 18 sur 23 fournissent des données à l'ORS.

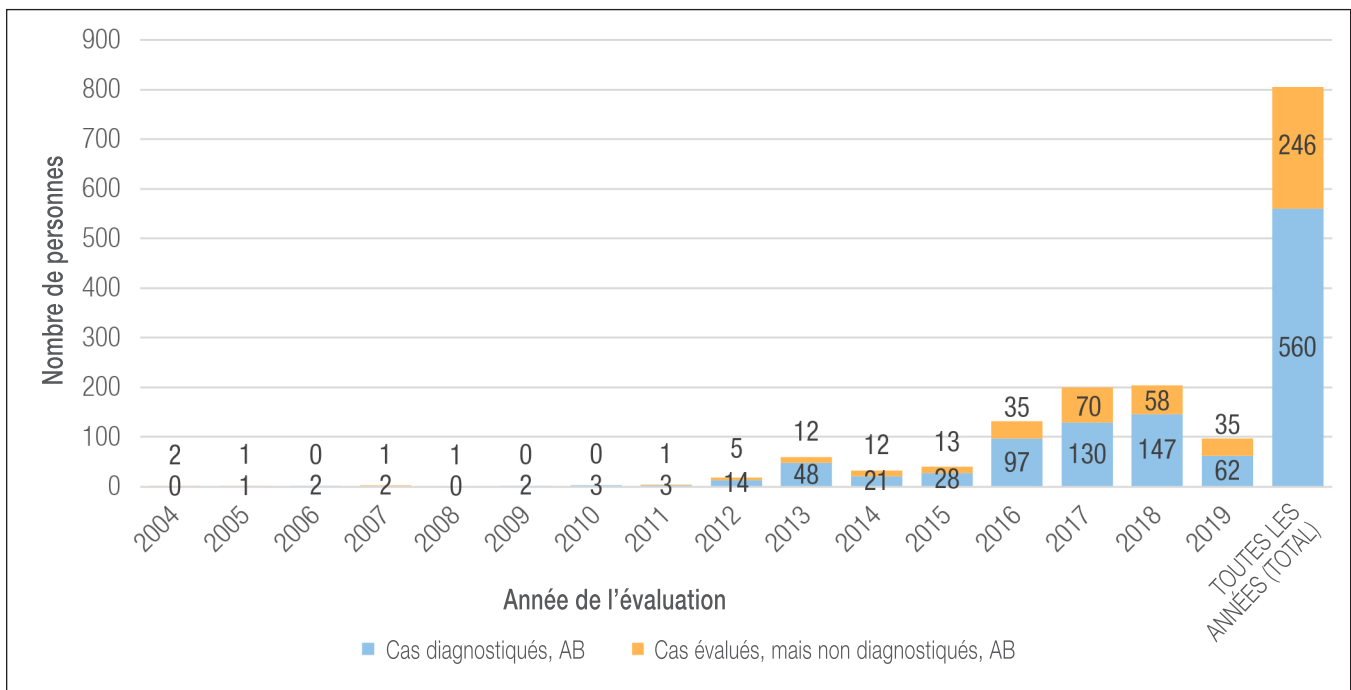
Les données issues de l'ORS chevauchent celles du programme Family Supports for Children with Disabilities (FSCD); les enfants nouvellement diagnostiqués qui sont enregistrés dans l'ORS pourraient également recevoir des services du programme FSCD.

Par l'entremise du FASD Cross-Ministry Committee, le gouvernement de l'Alberta finance la prestation de services de diagnostic du TSAF offerts à l'intérieur et à l'extérieur des réserves. Tous les groupes démographiques peuvent accéder à ces services. On trouve quelques cliniques de diagnostic du TSAF dans les réserves; ces cliniques ne servent que les Autochtones. Au moins l'une d'entre elles ne fournit pas de données à l'ORS, de sorte qu'elle n'est pas représentée dans les données présentées ici.

5.3.2 BASE DE DONNÉES NATIONALE SUR LE TSAF AU CANADA

Veillez vous reporter à la section 4.2.1 (Base de données nationale sur le TSAF au Canada) du présent rapport pour obtenir une analyse détaillée de ces données.

Les données présentées dans la figure suivante reflètent deux catégories de résultats diagnostiques : « cas diagnostiqués », ce qui comprend les personnes atteintes du TSAF avec ou sans traits faciaux caractéristiques, et « cas évalués, mais non diagnostiqués », ce qui comprend également les personnes de la catégorie « à risque ». Les données sont présentées selon l'année de l'évaluation; lorsqu'une année est omise, cela indique l'absence de diagnostic et d'évaluation pour l'année en question. Veuillez noter que nous ne disposons que de données partielles pour 2019. Les données disponibles dans la base de données laissent entendre que le nombre d'évaluations pourrait avoir augmenté au cours des dernières années (2015-2019) dans les cliniques participantes de l'Alberta.



Source : Projet CanFASD Universal Dataform

Figure 3. Personnes évaluées en lien avec un diagnostic de TSAF et personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF selon l'année de l'évaluation, en Alberta, de 2004 à 2019

5.3.3 ENQUÊTE MENÉE AUPRÈS DES CLINIQUES DE DIAGNOSTIC

Méthode

Veillez vous reporter à la section 4.2.2 (Enquête menée auprès des cliniques de diagnostic) du présent rapport pour connaître les détails de la méthodologie utilisée.

Résultats

En Alberta, entre 2015 et 2019, on comptait 23 cliniques en mesure d'effectuer des évaluations neurodéveloppementales en lien avec le TSAF chez les enfants et les adultes. Sur ces 23 cliniques, 14 ont participé à l'enquête (taux de réponse de 60,9 %), en fournissant les données cliniques correspondant à au moins une année. Parmi les cliniques qui ont fourni des données à des fins de diagnostic, sept seulement n'acceptaient que des aiguillages pédiatriques pour le TSAF (au mois de mars 2020). Le Tableau 36 représente toutes les populations de patients (enfants et adultes) dans les cliniques qui ont fourni des données pour l'année en question. En moyenne, de 31 à 34 patients ont été évalués par année, dans chaque clinique de diagnostic. Parmi ces patients, environ les deux tiers ont reçu un diagnostic de TSAF pour la première fois, soit de 18 à 23 patients en moyenne par année.

Au cours de cette période, le nombre de patients pouvant être diagnostiqués pour le TSAF était de 29 à 34 par année. Le nombre de personnes sur une liste d'attente était de 53 à 103 par clinique. Cela signifie que la capacité diagnostique annuelle des cliniques ne répond pas à la demande. Le temps d'attente pour une évaluation liée au TSAF est de un à trois ans.

Tableau 36. Capacité diagnostique des cliniques d'évaluation neurodéveloppementale albertaines ayant participé à l'enquête, 2015-2019 (N = 23)

	Année de l'évaluation				
	2015	2016	2017	2018	2019
Nombre de cliniques ayant fourni des données	7	9	9	12	10
NOMBRE DE PERSONNES ÉVALUÉES DANS CHAQUE CLINIQUE EN VUE D'UN DIAGNOSTIC DE TSAF					
Moyenne (écart-type)	32 (10,0)	31 (14,3)	34 (10,6)	31 (17,2)	32 (9,7)
Fourchette	13-45	12-49	14-45	6-71	21-47
PERSONNES AYANT REÇU UN DIAGNOSTIC DE TSAF					
Moyenne (écart-type)	21 (7,0)	18 (10,8)	23 (8,0)	21 (14,7)	19 (6,5)
Fourchette	8-29	7-39	11-34	2-48	11-32
NOMBRE DE PATIENTS POUVANT ÊTRE DIAGNOSTIQUÉS EN LIEN AVEC LE TSAF					
Moyenne (écart-type)	32 (15,1)	31 (16,8)	29 (14,9)	30 (20,2)	34 (14,7)
Fourchette	2-48	2-48	2-48	2-72	2-50
NOMBRE DE PERSONNES SUR LA LISTE D'ATTENTE POUR UNE ÉVALUATION LIÉE AU TSAF					
Moyenne (écart-type)	103 (17,5)	120 (0)	101 (26,3)	72 (54,4)	53 (39,8)
Fourchette	85-120	120-120	65-140	0-185	1-110

Source : Enquête REDCap de CAMH

On a demandé à chaque clinique participante de décrire sa liste d'attente. Les détails des réponses variaient. Parmi les 13 cliniques qui ont répondu à cette question, deux d'entre elles étaient des cliniques pilotes qui n'avaient pas défini ou établi une liste d'attente au moment de l'enquête. Quatre cliniques ont indiqué que l'EPA devait être confirmée avant l'évaluation, tandis que trois autres cliniques ont indiqué que ce n'était pas toujours nécessaire et que l'évaluation ne serait pas retardée si l'information liée à l'EPA n'était pas disponible. Une clinique a indiqué un temps d'attente de trois à six mois pour une évaluation chez les enfants et d'au moins six mois chez les patients adultes. Aucune clinique n'a fourni de l'information sur les sources d'aiguillage éventuelles (p. ex. : les écoles ou les organismes communautaires). On a simplement fait remarquer qu'il était nécessaire de remplir un formulaire d'aiguillage pour qu'un patient soit mis sur la liste d'attente.

5.3.4 ÉTUDES PUBLIÉES – TSAF

Veillez vous reporter à l'Annexe E pour connaître les études qui ont indiqué la prévalence du TSAF en Alberta, selon la surveillance passive. D'après les données régionales obtenues pour l'Alberta dans l'étude menée par Pei *et al.* (2020), la prévalence estimée du TSAF chez les élèves de la prénaternelle et de la maternelle de la population générale est de 1,1 pour 1000, soit 0,11 %. Ces données sont fondées sur les diagnostics des élèves déclarés par le personnel enseignant dans l'IMDPE à l'intérieur d'une base de données portant sur l'ensemble de la population.

Thanh *et al.* (2014) ont eu recours à des bases de données administratives albertaines sur la santé pour examiner la prévalence du TASF en Alberta, à l'aide du code 760.71 de la CIM-9 et des codes Q86.0 et P04.3 de la CIM-10. En 2012, Thanh *et al.* (2014) ont observé une prévalence de 11,7 pour 1000 (1,17 %) du TSAF chez des sujets albertaines de tous les âges, pour un total de 45 984 personnes aux prises avec le TSAF en Alberta, de 2003 à 2012. Cette estimation est fondée sur la taille de la population de l'Alberta au milieu de l'année 2012. La prévalence du TSAF a également été examinée dans tous les groupes d'âge; elle était la plus élevée chez les Albertaines âgés de zéro à neuf ans (3,27 %) et la plus faible chez les Albertaines âgés de 40 à 49 ans (0,39 %).

On estime que 4,4 % (44 naissances pour 1000) des Albertains sont atteints du TSAF (Thanh *et al.*, 2014). Cela représente de 739 à 1884 personnes atteintes du TSAF à la naissance chaque année et 46 000 personnes aux prises avec le TSAF (en mars 2012), dont 6000 personnes ayant le SAF et 40 000 présentant des affections liées au TSAF, soit une estimation près d'un tiers plus élevée que l'estimation antérieure de 36 000 cas (gouvernement de l'Alberta, 2012). La prévalence du TSAF selon le sexe est de 12,9 (fourchette de 8,5 à 17,3) pour 1000 personnes de sexe masculin, comparativement à 10,4 (fourchette de 7,9 à 12,8) pour 1000 personnes de sexe féminin. Ces différences ne sont présentes que chez les personnes âgées de 29 ans ou moins, ce qui peut être dû au fait que les hommes présentent un taux de prévalence du TSAF plus élevé et une espérance de vie plus courte que les femmes (Thanh *et al.*, 2014).

On a relevé deux publications présentant des estimations de la prévalence du TSAF pour des sous-populations particulières de l'Alberta. Dans une population d'enfants albertains pris en charge par l'État entre 2010 et 2014, Fuchs et Burnside (2014) ont estimé le taux de prévalence du TSAF à 103,3 pour 1000 (10,3 %) dans le cadre du Tri-provincial FASD Project. L'Enquête sur les enfants autochtones de 2006 a permis de constater que la prévalence du TSAF chez les enfants âgés de zéro à cinq ans demeurant hors réserve était de 13 pour 1000 (1,3 %) (Werk, Cui et Tough, 2013).

5.4 Recours aux services de soins de santé

5.4.1 INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS)

Veillez vous reporter à la section 4.3.1 (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS]) du présent rapport pour connaître les détails de la méthodologie utilisée. De l'exercice financier 2014 à l'exercice financier 2017, on a enregistré 69 294 hospitalisations et consultations des services de soins de santé par des patients albertains atteints du SAF. Le plus souvent, ces interactions avec les services de soins de santé se résument à des consultations pour soins cliniques ($n = 25\,248$). Ces tendances étaient semblables dans chacun des exercices financiers (2014-2017). Parmi les patients atteints du SAF et possédant une carte santé de l'Alberta, 70,2 % résidaient dans une région urbaine et 3 % étaient sans abri.

5.4.2 BASES DE DONNÉES AMBULATORY CARE CLASSIFICATION SYSTEM ET INPATIENT DE L'ALBERTA

Introduction

La base de données Ambulatory Care Classification System porte sur les interactions avec tous les services de soins ambulatoires, notamment les soins médicaux et/ou chirurgicaux prodigués à des patients externes dans des cliniques financées à même les deniers publics, les chirurgies d'un jour et les consultations au service des urgences. L'Alberta fournit des données sur les soins ambulatoires au Système national d'information sur les soins ambulatoires de l'ICIS depuis 2010 et utilise les méthodes de regroupement du Système global de classification ambulatoire (SGCA) de l'ICIS. La base de données Inpatient porte sur la morbidité et les radiations dans les hôpitaux albertains, notamment les soins de courte durée prodigués, les traitements, les examens et l'observation des patients hospitalisés. Également assimilée à la Discharge Abstract Database, la base de données Inpatient contient des dossiers portant sur l'hospitalisation et la mise en congé de patients accédant aux hôpitaux de réadaptation et aux hôpitaux psychiatriques autonomes de l'Alberta. Ces données sont également envoyées à l'ICIS.

Depuis 1997, le TSAF est désigné dans ces bases de données administratives sur la santé par les codes suivants de la CIM-10-CA correspondant aux interactions avec les services de soins de santé :

- Q86.0 : Syndrome d'alcoolisme fœtal (dysmorphique)
- P04.3 : Fœtus et nouveau-né affectés par l'alcoolisme de la mère

Objectifs

1. Mesurer la fréquence de l'utilisation des codes Q86.0 et P04.3 de la CIM-10 concernant les interactions avec les services de soins de santé des patients ambulatoires et des patients hospitalisés en Alberta (2006-2019).
2. Examiner l'utilisation des codes Q86.0 et P04.3 de la CIM-10 concernant les interactions avec les services de soins de santé des patients ambulatoires et des patients hospitalisés en Alberta (2006-2019) selon le sexe et l'âge du patient au moment de l'interaction.
3. Mesurer la fréquence des interactions avec les services de soins de santé des patients ambulatoires et des patients hospitalisés en Alberta où les codes Q86.0 et P04.3 de la CIM-10 ont été enregistrés pour la première fois (2006-2019).
4. Examiner la ventilation des patients ambulatoires et des patients hospitalisés selon leur âge, leur sexe et l'année (2006-2019) pour ce qui touche leurs interactions avec les services de soins de santé en Alberta où les codes Q86.0 et P04.3 de la CIM-10 ont été enregistrés pour la première fois.

Méthodes

Les données ont été extraites des bases de données administratives sur la santé Ambulatory Care Classification System et Inpatient de l'Alberta. Les données sur les consultations au service des urgences sont également tirées de la base de données Ambulatory Care Classification System. Les données provenant des services des urgences ainsi que des centres de soins communautaires urgents et avancés sont incluses. Les fréquences et les pourcentages indiqués dans les tableaux suivants sont tirés des deux bases de données administratives sur la santé.

Ces données n'incluent pas les membres des Forces armées canadiennes et de la Gendarmerie royale du Canada (GRC), les détenus dans des pénitenciers fédéraux et les personnes qui ne participent pas au régime d'assurance maladie de l'Alberta. Les observations pour lesquelles il manque une valeur concernant le sexe, la zone ou l'âge des patients ont été exclues des tableaux correspondants. Les transferts entre établissements sont inclus comme étant des consultations multiples.

Résultats

Soins ambulatoires et hospitaliers prodigués en Alberta : Utilisation des codes Q86.0 et P04.3 de la CIM 10

Les données du Tableau 37 représentent les interactions avec les services de soins de santé plutôt que le nombre de patients. L'utilisation du code Q86.0 de la CIM-10 ne signifie pas un diagnostic de SAF. Selon les données sur les soins prodigués aux patients ambulatoires et aux patients hospitalisés, un total de 9657 interactions avec les services de soins de santé étaient associées au code de diagnostic Q86.0 et de 453 interactions, au code de diagnostic P04.3

Tableau 37. Utilisation des codes Q86.0 et P04.3 de la CIM-10 dans la prestation de soins ambulatoires et hospitaliers en Alberta, de 2006 à 2019 (N = 9567)

Année du recours aux services de soins de santé	Fréquence (n) d'utilisation du code Q86.0	Fréquence (n) d'utilisation du code P04.3
2006	399	52
2007	470	48
2008	431	42
2009	504	61
2010	558	39
2011	577	33
2012	717	33
2013	733	19
2014	763	28
2015	812	24
2016	896	25
2017	1040	17
2018	944	20
2019	813	12
Total	9657	453

Source : Bases de données Ambulatory Care Classification System et Inpatient de l'Alberta

La ventilation des âges des patients qui ont accédé aux services de soins de santé et pour lesquels on a utilisé les deux codes de la CIM-10 montre que la majorité (98,5 %) des interactions liées au code P04.3 concernaient les nouveau-nés et les jeunes enfants (âgés de moins de cinq ans). Les interactions liées au code Q86.0 sont davantage réparties entre les tranches d'âge, ce qui indique que les personnes atteintes du SAF ont recours aux services de soins de santé pour patients ambulatoires et pour patients hospitalisés à tout âge.

Tableau 38. Utilisation des codes Q86.0 et P04.3 de la CIM-10 dans la prestation de soins de santé aux patients ambulatoires et aux patients hospitalisés, selon l'âge du patient au moment de l'interaction, en Alberta, de 2006 à 2019

Tranche d'âge (ans)	Fréquence d'utilisation du code Q86.0, n (%)	Fréquence d'utilisation du code P04.3, n (%)
< 5	384 (4,0)	446 (98,5)
5-12	1040 (10,8)	< 5 (S)
13-17	2118 (21,8)	< 5 (S)
18-24	2979 (30,9)	0
25-64	3118 (32,3)	< 5 (S)
65 et plus	16 (0,2)	0

Source : Bases de données Ambulatory Care Classification System et Inpatient de l'Alberta
Abréviation : S – donnée supprimée

La ventilation des données sur le sexe des patients ayant eu recours aux services de soins de santé associés à l'utilisation du code Q86.0 de la CIM-10 révèle qu'en Alberta, les patients de sexe masculin atteints du SAF ont plus souvent recours aux soins ambulatoires et aux soins prodigués en milieu hospitalier que les patientes atteintes du SAF.

Tableau 39. Utilisation du code Q86.0 de la CIM-10 dans la prestation de soins de santé ambulatoires et hospitaliers, selon l'année et le sexe des patients, en Alberta, de 2006 à 2019 (N = 9567)

Année du recours aux services de soins de santé	Interactions de patientes avec des services liés au code Q86.0, n (%)	Interactions de patients (de sexe masculin) avec des services liés au code Q86.0, n (%)
2006	176 (44,1)	223 (55,9)
2007	192 (40,9)	278 (59,2)
2008	174 (40,4)	257 (59,6)
2009	227 (45,0)	277 (55,0)
2010	264 (47,3)	294 (52,7)
2011	236 (40,9)	341 (59,1)
2012	295 (41,1)	422 (58,9)
2013	323 (44,1)	410 (55,9)
2014	326 (42,7)	437 (57,3)
2015	351 (43,2)	461 (56,8)
2016	372 (41,5)	524 (58,5)
2017	465 (44,7)	575 (55,3)
2018	421 (44,6)	523 (55,4)
2019	350 (44,1)	463 (47,0)
Total	4172 (43,2)	5485 (56,8)

Source : Bases de données Ambulatory Care Classification System et Inpatient de l'Alberta

La majorité des interactions liées au code P04.3 de la CIM-10 concernent les nouveau-nés et les enfants (âgés de moins de cinq ans), et, dans une proportion légèrement supérieure, des patients de sexe masculin (52,5 %).

Tableau 40. Utilisation du code P04.3 de la CIM-10 dans la prestation de soins de santé ambulatoires et hospitaliers, selon le sexe des patients, en Alberta, de 2006 à 2019

Sexe des patients	Interactions de patients avec les services de soins de santé liés au code P04.3, n (%)
Féminin	214 (47,2)
Masculin	238 (52,5)
Total	452 (100)

Source : Bases de données Ambulatory Care Classification System et Inpatient de l'Alberta

Soins ambulatoires et hospitaliers prodigués en Alberta : Utilisation du code Q86.0 pour la première fois
Ces données représentent la première utilisation du code Q86.0 (Syndrome d'alcoolisme fœtal [dysmorphique]) de la CIM-10 dans la prestation de soins aux patients ambulatoires et aux patients hospitalisés en Alberta; cependant, cela ne signifie pas qu'il s'agisse d'un nouveau diagnostic officiel de SAF. De 2006 à 2019, un total de 3884 patients ont eu recours aux services de soins de santé et ont été associés au code Q86.0 pour la première fois dans leur dossier médical. Sur ce nombre, 2241 (57,7 %) étaient de sexe masculin.

Tableau 41. Première utilisation du code Q86.0 pour des patients ayant eu recours à des services de soins de santé ambulatoires ou hospitaliers en Alberta, de 2006 à 2019 (N = 3884)

Année du recours aux services de soins de santé	Nombre de patients pour lesquels le code 86.0 a été enregistré pour la première fois	Nombre de patients de sexe masculin pour lesquels le code Q86.0 a été enregistré pour la première fois, n (%)
2006	305	169 (59,5)
2007	284	155 (59,6)
2008	260	166 (56,3)
2009	295	149 (56,0)
2010	266	161 (62,4)
2011	258	178 (60,1)
2012	296	159 (58,5)
2013	272	164 (57,5)
2014	285	155 (55,8)
2015	278	164 (59,9)
2016	273	180 (58,3)
2017	309	136 (52,1)
2018	261	136 (56,2)
2019	242	169 (59,5)
Total	3884	2241 (57,7)

Source : Bases de données Ambulatory Care Classification System et Inpatient de l'Alberta

La plus grande proportion (27,5 %) des patients pour lesquels le code de diagnostic Q86.0 a été enregistré pour la première fois étaient des adultes (âgés de 25 à 64 ans) au moment de leur interaction avec les services de soins de santé.

Tableau 42. Première utilisation du code Q86.0 dans la prestation de soins de santé ambulatoires ou hospitaliers en Alberta, selon l'âge du patient au moment de l'interaction, de 2006 à 2019 (N = 3868)

Tranche d'âge (ans)	Nombre de patients pour lesquels le code Q86.0 a été enregistré pour la première fois (n)	Taux d'utilisation du code Q86.0 pour la première fois
< 5	278	7,2
5-12	611	15,8
13-17	993	25,7
18-24	912	23,6
25-64	1065	27,5
65+	9	0,2
Total	3,868	100

Source : Bases de données Ambulatory Care Classification System et Inpatient de l'Alberta

Conclusions

Les données sur la fréquence d'utilisation du code Q86.0 de la CIM-10 laissent entendre que les personnes atteintes du SAF ont souvent recours aux services de soins de santé ambulatoires ou hospitaliers. Parmi les personnes représentées dans les données disponibles, une proportion importante des interactions avec les services de soins de santé concernent de jeunes adultes (âgés de 18 à 24 ans), des adultes (âgés de 25 à 64 ans) et des personnes de sexe masculin dont le

SAF est enregistré. Cependant, il se pourrait que cela soit dû simplement au fait que le SAF est codé plus souvent pour certaines tranches d'âge et pour les patients de sexe masculin, et qu'il ne s'agisse pas de tendances réelles en matière de recours aux services de soins de santé.

Par comparaison, le code P04.3 de la CIM-10 est utilisé moins souvent. On l'attribue surtout aux nouveau-nés et aux enfants (âgés de moins de cinq ans). La saisie du code Q86.0 (SAF) pour la première fois dans les données liées aux soins ambulatoires et aux soins hospitaliers était plus courante chez les jeunes adultes (âgés de 18 à 24 ans), chez les adultes (âgés de 25 à 64 ans) et chez les patients de sexe masculin.

Limites

Ces données statistiques pourraient ne pas correspondre aux taux d'utilisation réels des services de soins ambulatoires et hospitaliers par les personnes atteintes du SAF en Alberta, car elles sont uniquement fondées sur les interactions avec les services et sur les patients pour lesquels le SAF a été enregistré dans une base de données administratives. Il arrive que le SAF n'est pas enregistré ou qu'il est simplement non diagnostiqué ou mal diagnostiqué. En pareil cas, il ne figure pas dans ces données. De plus, celles-ci pourraient ne pas correspondre au premier diagnostic de SAF posé par une équipe multidisciplinaire d'évaluation du TSAF chez les patients de cet échantillon, pendant la période visée.

5.4.3 DONNÉES SUR LES DEMANDES DE REMBOURSEMENT DES MÉDECINS DE L'ALBERTA

Introduction

Les demandes de remboursement émises par les médecins de l'Alberta concernent le traitement d'Albertains qui habitent en Alberta depuis au moins trois mois, qui sont inscrits auprès d'Alberta Health et qui sont couverts par l'Alberta Health Care Insurance Plan. Parmi les données recueillies, mentionnons des renseignements sur le patient, le fournisseur et les services prodigués liés à un maximum de trois codes de diagnostic de la CIM-9-MC ou du Schedule of Medical Benefits (version modifiée de la Classification canadienne des actes diagnostiques, thérapeutiques et chirurgicaux; CCA). L'ensemble de données comprend les demandes de remboursement traitées pour que les Albertains admissibles et les patients couverts par l'Entente interprovinciale de réciprocité en matière de facturation paient les médecins et les autres praticiens alliés (optométristes, podiatres, chirurgiens podiatres et dentistes) et pour assurer un suivi des demandes de remboursement pro forma. Les données sur les demandes de remboursement sont recueillies afin de verser aux fournisseurs des honoraires à l'acte ou pour assurer un suivi des services facturés pro forma.

En Alberta, l'information relative à l'utilisation du code 760.71 (alcohol affecting fetus or newborn via placenta or breast milk (Effets nocifs de l'alcool sur le fœtus et le nouveau-né à travers le placenta ou le lait maternel) de l'ICD-9 (l'équivalent de la CIM-9 en anglais; ce code ne figure pas dans la CIM-9) ne sert que de code de facturation dans les données sur les demandes de remboursement des médecins. On a commencé à se servir de ce code en particulier en 2013.

Objectifs

1. Obtenir la fréquence d'utilisation du code 760.71 de l'ICD-9 selon l'âge et le sexe des patients dans les demandes de remboursement des médecins soumises de 2013 à 2019.
2. Obtenir la fréquence d'utilisation du code 760.71 de l'ICD-9 pour porter un premier diagnostic de TSAF selon l'âge et le sexe des patients dans les demandes de remboursement des médecins soumises de 2013 à 2019.

Méthodes

On a obtenu des données agrégées du gouvernement de l'Alberta pour représenter l'utilisation du code 760.71 de l'ICD-9 dans les demandes de remboursement des médecins. Étant donné que l'utilisation de ce code en particulier remonte à 2013, la fréquence d'utilisation pour les années 2013 et 2014 était sous-déclarée et les données pour ces années sont supprimées; c'est pourquoi les totaux ne sont pas nécessairement les mêmes dans tous les tableaux.

Résultats

Fréquence d'utilisation du code 760.61 de l'ICD-9

Les données révèlent que, de 2015 à 2019, le code 760.71 de l'ICD-9 a été utilisé dans 4234 demandes de remboursement soumises par des médecins. Vu que cela représente la fréquence d'utilisation de ce code et non un nombre de personnes, cela pourrait laisser entendre que les personnes qui ont été exposées à l'alcool avant leur naissance pourraient consulter un médecin fréquemment.

Tableau 43. Utilisation du code 760.71 de l'ICD-9 dans les demandes de remboursement soumises par des médecins de l'Alberta, de 2015 à 2019 (N = 4234)

Année des demandes de remboursement soumises par les médecins	Fréquence des demandes de remboursement indiquant l'utilisation du code 760.71	Pourcentage des demandes de remboursement indiquant l'utilisation du code 760.71
2015	752	17,8
2016	918	21,7
2017	799	18,9
2018	865	20,4
2019	900	21,3
Total	4234	100

Source : Données sur les demandes de remboursement soumises par les médecins de l'Alberta

La ventilation des données sur l'âge des patients concernés par les demandes de remboursement soumises par les médecins ayant utilisé le code 760.71 de l'ICD-9 porte sur les années 2013 à 2019 (voir le Tableau 44). La majorité de ces demandes de remboursement concernent des patients âgés d'au plus 12 ans (53,9 %). Ces données laissent entendre que chez les Albertains atteints du TSAF dont le cas a été enregistré par leur médecin, les patients les plus susceptibles de consulter ce dernier au cours de ces années étaient des enfants (53,9 %) et des adultes âgés de 25 à 64 ans (20,0 %).

Tableau 44. Utilisation du code 760.71 de l'ICD-9 dans les demandes de remboursement soumises par les médecins de l'Alberta de 2013 à 2019, selon l'âge des patients (N = 4812)

Tranche d'âge (ans)	Fréquence des demandes de remboursement indiquant l'utilisation du code 760.71	Pourcentage des demandes de remboursement indiquant l'utilisation du code 760.71
< 5	1098	22,8
5-12	1496	31,1
13-17	734	15,3
18-24	477	9,9
25-64	960	20,0
65 et plus	47	1,0
Total	4812	100

Source : Données sur les demandes de remboursement soumises par les médecins de l'Alberta

La ventilation des données sur le sexe des patients révèle que les médecins utilisent le code 760.71 de l'ICD-9 plus souvent pour des patients de sexe masculin (2506 demandes de remboursement) que pour des patientes (1728 demandes de remboursement).

Tableau 45. Utilisation du code 760.71 de l'ICD-9 dans les demandes de remboursement soumises par les médecins de l'Alberta de 2015 à 2019, selon le sexe des patients (N = 4234)

Année des demandes de remboursement soumises par les médecins	Patientes, n (%)	Patients de sexe masculin, n (%)
2015	307 (17,8)	445 (17,8)
2016	358 (20,7)	560 (22,3)
2017	336 (19,4)	463 (18,5)
2018	342 (19,8)	523 (20,9)
2019	385 (22,3)	515 (20,6)
Total	1728 (100)	2506 (100)

Source : Données sur les demandes de remboursement soumises par les médecins de l'Alberta

Fréquence des nouveaux diagnostics de TSAF liés au code 760.71 de l'ICD-9

Les données sur les demandes de remboursement soumises par les médecins de l'Alberta indiquent que le code 760.71 a été utilisé pour la première fois pour 1659 patients (voir le Tableau 46). Ces données représentent la première mention du diagnostic du TSAF par les médecins au cours de chacune des années d'intérêt.

Tableau 46. Nouveaux diagnostics de TSAF liés au code 760.71 de l'ICD-9 mentionné dans les demandes de remboursement soumises par les médecins de l'Alberta de 2015 à 2019, selon l'année de soumission de la demande (N = 1659)

Année de soumission de la demande de remboursement	Fréquence	Pourcentage
2015	382	23,0
2016	405	24,4
2017	312	18,8
2018	279	16,8
2019	281	16,9
Total	1659	100

Source : Données sur les demandes de remboursement soumises par les médecins de l'Alberta

Au total, 1956 patients ont vu leur diagnostic de TSAF indiqué pour la première fois dans la demande de remboursement soumise par leur médecin à l'aide du code 760.71 de l'ICD-9 entre 2013 et 2019. La majorité de ces patients étaient des enfants et des adolescents (58,7 %). Voir le Tableau 47.

Tableau 47. Ventilation des données relatives à l'âge des patients de l'Alberta dont le diagnostic de TSAF a été indiqué pour la première fois à l'aide du code 760.61 de l'ICD-9 dans la demande de remboursement soumise par leur médecin, de 2013 à 2019 (N = 1956)

Tranche d'âge (ans)	Fréquence	Pourcentage
< 5	374	19,2
5-12	502	25,7
13-17	269	13,8
18-24	238	12,2
25-64	540	27,6
65 et plus	33	1,7
Total	1956	100

Source : Données sur les demandes de remboursement soumises par les médecins de l'Alberta

Sur les 1659 patients albertains dont le nouveau diagnostic de TSAF a été indiqué dans la demande de remboursement soumise par leur médecin à l'aide du code 760.71, 58,5 % étaient de sexe masculin. Voir le Tableau 48.

Table 48. Ventilation des données relatives au sexe des patients de l'Alberta dont le diagnostic de TSAF a été indiqué pour la première fois à l'aide du code 760.61 de l'ICD-9 dans la demande de remboursement soumise par leur médecin, de 2015 à 2019 (N = 1659)

Année de soumission de la demande de remboursement	Patientes, n (%)	Patients de sexe masculin, n (%)
2015	162 (23,5)	220 (22,7)
2016	162 (23,5)	243 (25,1)
2017	135 (19,6)	177 (18,2)
2018	107 (15,5)	172 (17,7)
2019	123 (17,9)	158 (16,3)
Total	689 (100)	970 (100)

Source : Données sur les demandes de remboursement soumises par les médecins de l'Alberta

Conclusions

Les données tirées des demandes de remboursement soumises par les médecins laissent entendre que les personnes atteintes du TSAF ont fréquemment recours aux services d'un médecin, en particulier les enfants, les adolescents et/ou les patients de sexe masculin. Ces données révèlent également que les patients qui ont vu leur diagnostic de TSAF indiqué pour la première fois dans la demande de remboursement de leur médecin à l'aide du code 760.71 de l'ICD-9 étaient surtout âgés d'au plus 18 ans et/ou de sexe masculin.

Limites

Ces données pourraient ne pas correspondre aux taux d'utilisation réels des services d'un médecin par des personnes atteintes du TSAF en Alberta. Le nombre de cas de TSAF nouvellement diagnostiqués à l'aide du code 760.61 de l'ICD-9 dans les demandes de remboursement soumises par les médecins pourrait ne pas correspondre au nombre de diagnostics de TSAF établis par des évaluations multidisciplinaires du TSAF dans des cliniques de diagnostic de l'Alberta.

5.4.4 SOUTIEN AUX FAMILLES D'ENFANTS AYANT UNE INCAPACITÉ

Introduction

En Alberta, les familles ayant des enfants âgés de moins de 18 ans ayant reçu un diagnostic d'incapacité peuvent faire une demande de services dans le cadre du programme Family Support for Children with Disabilities (FSCD). Ce programme soutient les familles admissibles en les aidant à planifier et à coordonner les services nécessaires pour élever un enfant ayant une ou plusieurs incapacités, et à accéder à ces services. L'enfant doit être un citoyen canadien permanent habitant en Alberta, et son incapacité causée par une affection ou une déficience intellectuelle, physique, sensorielle, mentale ou neurologique doit avoir été diagnostiquée et documentée par un médecin. Cela peut inclure le TSAF.

Autrement, si l'incapacité de l'enfant n'a pas été diagnostiquée, il doit avoir un problème de santé qui lui nuit dans ses activités quotidiennes comme de la difficulté à s'alimenter, à faire sa toilette, à marcher, à interagir avec d'autres, à jouer et à résoudre des problèmes. Cela peut également inclure le TSAF. Selon l'évaluation des besoins de l'enfant, des services personnalisés peuvent être fournis à sa famille et peuvent comprendre des séances de counseling, la couverture des coûts liés à des rendez-vous médicaux, des dispositions d'hébergement temporaire pour l'enfant, les services d'un travailleur de soutien, un service de relève, des services spécialisés ainsi que des ressources fournissant des renseignements généraux.

Objectifs

1. Déterminer le nombre d'enfants (âgés de moins de 18 ans) ayant reçu un diagnostic de TSAF et accédant aux services fournis dans le cadre du programme albertain FSCD en 2018 et en 2019.
2. Examiner le profil démographique des enfants ayant reçu un diagnostic de TSAF et dont le dossier lié au TSAF était ouvert en 2018-2019, selon les tranches d'âge, pendant les années en question.

Méthode

Les enfants reçoivent souvent plus d'un diagnostic. Le système d'information lié au programme FSCD permet au personnel d'entrer un maximum de trois diagnostics, le diagnostic principal étant celui qui nuit le plus aux activités quotidiennes de l'enfant. Aux fins du présent rapport, les renseignements concernant les diagnostics du TSAF ont été extraits aux trois niveaux.

Pour deux années consécutives (2018-2019), on a obtenu de la Disabilities, Inclusion, and Accessibility Division du Ministry of Community and Social Services du gouvernement de l'Alberta des données transversales annuelles sur le nombre d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSAF (principal, secondaire et/ou tertiaire) et dont le dossier lié au programme FSCD était ouvert.

Résultats

On comptait 464 et 471 enfants ayant un diagnostic de TSAF qui avaient respectivement un dossier ouvert en lien avec le programme FSCD en 2018 (au 13 décembre 2018) et en 2019 (au 6 décembre 2019).

Comme le démontre le Tableau 49, la majorité des enfants qui avaient un dossier ouvert en 2018 et en 2019 étaient âgés de 6 à 12 ans (44 %-47 %) ou de 13 à 15 ans (32 %-35 %). Les données démographiques du Tableau 49 montrent que la répartition selon l'âge des enfants ayant un dossier ouvert ne varie pas beaucoup entre 2018 et 2019. Ces données indiquent qu'en Alberta, de nombreux enfants atteints du TSAF accèdent à des services de diagnostic et de soutien assez tôt, mais elles n'indiquent pas à quel moment le diagnostic de TSAF a été porté pour la première fois. Les données correspondant à 2019 laissent entrevoir une légère augmentation du nombre de dossiers (de 464 en 2018 à 471 en 2019), soit une hausse de 1,5 %. On ignore le nombre exact des nouveaux cas, car ces données n'indiquent pas clairement si certains dossiers ont été fermés en raison de l'âge du client (qui aurait atteint l'âge de 18 ans) ou pour d'autres motifs (p. ex. : décès ou déménagement hors province).

Tableau 49. Enfants ayant reçu un diagnostic de TSAF ayant un dossier ouvert en lien avec le programme FSCD, selon la tranche d'âge, en 2018 et en 2019 (N = 935)

Tranche d'âge (ans)	2018		2019	
	Nombre d'enfants atteints du TSAF	Pourcentage	Nombre d'enfants atteints du TSAF	Pourcentage
0-5	7	2.0	4	1
6-12	216	47.0	208	44
13-15	147	32.0	164	35
16-18	94	20.0	95	20
Total	464	100	471	100

Source : Programme FSCD de l'Alberta

Conclusions

Les données sur les tranches d'âge concernent uniquement les personnes ayant activement recours aux services du programme FSCD et pourraient ainsi ne pas refléter la prévalence ou l'incidence du TSAF chez les enfants et les adolescents de l'Alberta.

Ces données ne montrent pas la durée des services reçus par les enfants inscrits au programme FSCD. La proportion de chevauchement entre les données récupérées à deux moments distincts (le 13 décembre 2018 et le 6 décembre 2019) ne peut donc être estimée.

5.4.5 ÉTUDES PUBLIÉES — RECOURS AUX SERVICES DE SOINS DE SANTÉ

1. Capacité diagnostique

L'Alberta compte le plus grand nombre de services de diagnostic du TSAF, soit 12 programmes FASD Service Networks et plus de 20 cliniques d'évaluation et de diagnostic du TSAF. Ces services sont offerts aux résidents de l'Alberta pendant leur vie entière (Coons-Harding *et al.*, 2019). Le nombre annuel d'évaluations effectuées par des équipes multidisciplinaires dans le cadre des programmes FASD Service Networks est passé de 129 à 401, de 2008 à 2011 (gouvernement de l'Alberta, 2013).

Selon une étude menée en 2016 sur les listes d'attente liées aux services d'évaluation en Alberta, le nombre de personnes en attente d'une évaluation variait d'une clinique à l'autre : 8 cliniques de diagnostic n'avaient aucune liste d'attente pour ce qui touche l'évaluation du TSAF, tandis que 15 cliniques comptaient de 7 à 216 personnes sur leur liste d'attente à cet égard. En Alberta, un total de 544 enfants et de 589 adultes étaient sur une liste d'attente en vue d'obtenir une telle évaluation (Burns, 2017); cependant, les cliniques ne définissaient pas et n'identifiaient pas leurs clients en attente de service de la même manière. Le nombre de réponses obtenues des cliniques pourrait dépendre de leur capacité (Coons-Harding *et al.*, 2019), et les constatations pourraient être limitées par la définition de la liste d'attente utilisée. Un projet mené en 2018-2019, intitulé Managing FASD Clinic Wait Lists, portait sur l'élaboration d'une définition cohérente d'une liste d'attente et la formulation de recommandations visant à surveiller l'état des personnes aiguillées et à leur fournir des ressources (PolicyWise, sans date).

En 2012-2013, 315 personnes ont été aiguillées en vue d'une évaluation diagnostique et, au début de 2014, 197 se trouvaient sur une liste d'attente en vue d'une telle évaluation. Sur les 212 personnes qui ont fait l'objet d'une évaluation complète, 76 % ont obtenu cette évaluation dans un délai de trois mois, 15 %, dans un délai de six mois, et 9 %, dans un délai de 15 mois. Sur les 332 personnes qui ont fait l'objet d'une évaluation complète sur une période de 18 mois, 86 % avaient été exposées à l'alcool avant leur naissance, et 77 % avaient reçu un diagnostic de TSAF. Les 2887 recommandations de soutien formulées pour ces personnes servent de base pour de futures études longitudinales cherchant à faciliter l'accès à des services qui souhaitent établir un lien entre les recommandations et les soutiens reçus (gouvernement de l'Alberta, 2017b).

2. Recours aux services

Entre 2005 et 2011, un projet longitudinal a permis d'identifier 3025 personnes atteintes du TSAF en Alberta. Ces personnes étaient âgées de 0 à 25 ans et résidaient dans les régions nord-ouest et nord centrale de la province, et un grand nombre d'entre elles habitaient dans les secteurs les plus défavorisés sur le plan socioéconomique. Les personnes atteintes du TSAF accédaient aux services de soutien et aux services de santé pour personnes atteintes d'une incapacité plus souvent que celles qui n'avaient pas reçu un diagnostic de TSAF, et elles étaient liées à un taux plus élevé d'infractions criminelles (de 13 % à 17 % par année), comparativement aux personnes qui n'avaient pas reçu de diagnostic de TSAF (2 % par année) (PolicyWise for Children and Families, 2017).

3. Comorbidités et mortalité

Thanh et Jonsson (2011) ont analysé des données sur la mortalité et les dossiers cliniques correspondant aux années 2003 à 2012 et ont estimé que l'espérance de vie à la naissance de personnes atteintes du SAF était de 34 ans (IC à 95 % : 31; 37). Parmi les principales causes de décès, mentionnons les « causes externes » (44 %), le suicide (15 %), les accidents (14 %), les substances toxiques (7 %) et autres (7 %). Les maladies du système nerveux et de l'appareil respiratoire (8 % dans chaque cas) et du système digestif (7 %), les malformations congénitales (7 %), les troubles mentaux et de comportement (4 %) ainsi que les maladies de l'appareil circulatoire (4 %) constituaient également d'autres causes de décès (Thanh et Jonsson, 2016).

6.0 Résultats — Colombie-Britannique

6.1 Profil de la population

6.1.1 APERÇU

La Colombie-Britannique occupe le troisième rang parmi les provinces les plus peuplées du Canada (Statistique Canada, 2020c). Au 1^{er} janvier 2020, elle comptait 5 110 917 résidents (Statistique Canada, 2020b). La Colombie-Britannique est un chef de file en ce qui a trait à l'amélioration de la prévention, du diagnostic, des soutiens aux familles et du développement communautaire dans le domaine du TSAF. Elle s'est jointe au Canada Northwest FASD Partnership en 2001 et agit à titre d'organisme hôte pour le Canada Northwest FASD Research Network (Colombie-Britannique, 2008).

En 2006, les organismes sans but lucratif ont été financés à même le FASD Action Fund de 10 millions de dollars pour prodiguer des soins de santé destinés aux femmes, pour les sensibiliser au TSAF et pour offrir des soutiens visant à améliorer la vie des personnes atteintes du TSAF (George et Hardy, 2014). La politique interministérielle a fait l'objet d'engagements dans le document intitulé « FASD: Building on Strengths, A Provincial Plan for BC – 2008 2018 » (Ministry of Children and Family Development, 2008). Ce document a servi de guide pour les services de diagnostic et les autres services offerts aux enfants atteints du TSAF, pour la sensibilisation du personnel enseignant et pour les programmes de prévention et les campagnes de sensibilisation liés au TSAF (George et Hardy, 2014).

6.1.2 INDICATEURS DU BIEN-ÊTRE DE LA MÈRE ET DE L'ENFANT EN LIEN AVEC L'EPA

En 2015, 54,4 % des résidents de la Colombie-Britannique ont consommé de l'alcool, dont 9,5 % déclaraient des habitudes de consommation nocives pour la santé (Krueger, Rasali et Fong, 2018). Le taux d'hyperalcoolisation rapide chez les femmes en âge de procréer (âgées de 15 à 44 ans) est passé de 15,2 % en 2003 à 22,3 % en 2013 2014 (Statistique Canada, 2016). Pour pouvoir favoriser la santé des femmes avant, pendant et après la grossesse, il faut tenir compte des déterminants de la consommation d'alcool ainsi que de la diversité des problèmes sociaux et de santé qui limitent leur capacité à accéder aux services de soutien. Le Centre d'excellence pour la santé des femmes de la Colombie-Britannique (CESF) a déterminé que les facteurs suivants favorisent la santé des femmes avant, pendant et après la grossesse : logement avec services de soutien, rétablissement d'expériences de violence conjugale, prise en compte des antécédents de traumatisme, reconnaissance et traitement des troubles de santé mentale et élimination des craintes des femmes concernant la prise en charge de leur.s enfant.s par l'État (par l'entremise de services holistiques spécialisés fondés sur une approche de réduction des méfaits sans jugement) (Parkes *et al.*, 2008).

Le CESF a observé que, dans bien des cas, les femmes commencent à faire usage de substances pour gérer leurs émotions liées à un traumatisme (Parkes *et al.*, 2008). Les femmes de la Colombie-Britannique qui ont subi de la violence physique et/ou sexuelle sont plus susceptibles de déclarer avoir des troubles de l'usage d'une substance ou d'autres troubles de santé mentale comme la dépression, l'état de stress post-traumatique (ESPT), le trouble panique et les troubles de l'alimentation (Minister's Advisory Council on Women's Health, 1997; Janssen *et al.*, 2003). Selon la Régie de

la santé des Premières Nations (RSPN), les traumatismes intergénérationnels perpétrés par les pensionnats, la rafle des années 1960 (Medley et Pierre, 2018), la prise en charge des enfants par l'État, la stérilisation forcée et la disparition ou le meurtre de femmes et de filles autochtones constituent également des facteurs déterminants de l'usage de substances pendant la grossesse (Centre de collaboration nationale de la santé autochtone, 2012; RSPN, 2017; RSPN, 2019).

Le CESF a observé que les mères d'enfants ayant le SAF ont subi de la violence et des traumatismes, sont aux prises avec des troubles de santé mentale et/ou éprouvent des difficultés avec leur conjoint qui contrôle souvent leur usage de substances et leur accès aux services (Poole *et al.*, 2003). Les symptômes de dépression pendant la grossesse sont courants chez les femmes de la Colombie-Britannique, de 10 % à 12 % d'entre elles ayant reçu un diagnostic d'épisode dépressif caractérisé et jusqu'à 70 % d'entre elles ayant déclaré avoir présenté des symptômes de dépression pendant la période périnatale (BC Reproductive Mental Health Program, 2006).

Selon une enquête menée auprès de femmes enceintes ou de mères recevant des soins pour leur usage de substances dans le cadre du programme Sheway, à Vancouver, en Colombie-Britannique, bon nombre d'entre elles devaient composer avec la prise en charge de leur.s enfant.s par l'État, la pauvreté, la malnutrition, l'accès inadéquat à un logement ou à un refuge sécuritaire, la violence conjugale, la prostitution ainsi que l'usage de substances et des troubles de santé mentale concomitants (Poole *et al.*, 2000). Parmi les femmes traitées pour leur usage de substances à la Peardonville House, à Abbotsford, en Colombie-Britannique, 85 % avaient subi de la violence conjugale et environ 95 % avaient été victimes de violence sexuelle (Ellis, 1995).

La violence conjugale constitue un obstacle pour les femmes enceintes qui souhaitent modifier leurs habitudes liées à l'usage de substances. Parmi les femmes recensées à Vancouver, 70 % ont déclaré avoir été victimes de violence conjugale tout au long de leur grossesse (Janssen *et al.*, 2003). On estime que chaque année en Colombie-Britannique, 20 000 femmes ont subi de la violence conjugale entre 1999 et 2004, 43 % d'entre elles ayant déclaré que leurs enfants en avaient été témoins (BC Women's Hospital and Health Centre, 2020). Selon l'Enquête sur l'expérience de la maternité, 11,3 % des femmes de la Colombie-Britannique ont subi de la violence conjugale, alors que 40 % d'entre elles étaient enceintes, comparativement à 10,9 % des Canadiennes, alors que 31 % d'entre elles étaient enceintes (ASPC, 2009). Une étude a permis de constater une réduction importante de la consommation d'alcool et du niveau de stress chez les femmes enceintes dans les trois mois suivant leur admission dans un refuge pour femmes battues, ce qui démontre que la sécurité favorise la diminution de la consommation d'alcool pendant la grossesse (Greaves *et al.*, 2006).

6.2 Surveillance existante — EPA

6.2.1 PERINATAL SERVICES BC

Pour connaître la méthodologie intégrale et obtenir la description de l'analyse des constatations, veuillez vous reporter à Popova *et al.*, 2021a.

Objectifs

Compte tenu des données sur les mères et les nouveau-nés contenues dans les dossiers du British Columbia Perinatal Data Registry (BCPDR) pour les exercices financiers 2014-2015 à 2017-2018, les objectifs de la présente étude étaient les suivants :

1. Estimer la prévalence de la consommation d'alcool qui a été identifiée comme étant un facteur de risque pendant la grossesse par les fournisseurs de soins prénataux pour : a) chaque exercice financier, et : b) pour tous les exercices financiers confondus.
2. Examiner les facteurs de risque pour la mère liés à la consommation d'alcool qui a été identifiée comme un facteur de risque.
3. Examiner les liens qui existent entre la consommation d'alcool qui a été identifiée comme un facteur de risque et : a) les complications liées à la grossesse ainsi que b) les résultats néonataux défavorables.

Méthodes

Source de données

Perinatal Services BC fournit, recueille et analyse des données sur les mères et les nouveau-nés par le biais du British Columbia Perinatal Data Registry, une base de données qui fait l'objet d'un contrôle de qualité et qui renferme des données cliniques sur toutes les naissances survenues en Colombie-Britannique, issues de tous les fournisseurs de services et de tous les établissements de soins obstétriques. Le BCPDR recueille des données normalisées sur la période prénatale, intrapartum, postpartum et néonatale, y compris les codes de la CIM-10 pertinents. Ces données servent à orienter l'amélioration de la prestation de services de soins de santé afin d'améliorer les résultats et de faire avancer la recherche en vue de guider les décideurs et les planificateurs en ce qui a trait à la santé des mères et des enfants.

Analyse statistique

On a estimé la prévalence de la consommation d'alcool pour la période et les exercices financiers d'intérêt. On s'est servi du test du chi carré pour comparer les résultats néonataux défavorables et les complications liées à la grossesse en fonction de la consommation d'alcool pendant la grossesse. On a effectué une analyse de régression logistique pour examiner le lien qui existe entre la consommation d'alcool pendant la grossesse et les résultats néonataux défavorables ainsi que les complications liées à la grossesse.

Résultats

Population à l'étude

La population finale à l'étude comprenait 142 545 dossiers maternels associés à 144 779 dossiers néonataux correspondant aux naissances vivantes liées à un congé entre le 1^{er} janvier 2015 et le 31 mars 2018 (Perinatal Services BC, 2020).

Prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse qui est identifiée comme un facteur de risque

Les données sur la consommation d'alcool pendant la grossesse sont fondées sur la déclaration de la mère pendant les accès aux services prénataux; elles ne portent pas sur la consommation d'alcool antérieure à la reconnaissance de la grossesse. On comptait 1593 nouveau-nés exposés à l'alcool pendant la période de l'étude et 144 779 actes de naissance; la prévalence de l'exposition à l'alcool pendant la grossesse en Colombie-Britannique était de 1,1 cas pour 100 naissances vivantes entre le 1^{er} janvier 2015 et le 31 mars 2018, ou de 1,1 % en général.

Tableau 50. Consommation d'alcool identifiée comme un facteur de risque pour les naissances vivantes survenues en Colombie-Britannique, selon l'exercice financier, du 1^{er} janvier 2015 au 31 mars 2018

	2014–2015*	2015–2016	2016–2017	2017–2018	Tous les exercices confondus
Prévalence de la consommation d'alcool identifiée comme un facteur de risque	1,1 %	1,1 %	1,3 %	0,9 %	1,1 %

Source : BCPDR, Perinatal Services BC

* Données partielles obtenues pour cet exercice financier, correspondant à un total de trois mois.

Facteurs de risque pour la mère liés à la consommation d'alcool

Concernant les grossesses survenues en Colombie-Britannique pendant la période visée par l'étude, on a constaté que les faits d'être nullipare plutôt que multipare, d'avoir un grand nombre d'enfants vivants et d'avoir des antécédents maternels de maladie mentale étaient tous liés de façon significative à une probabilité accrue de consommer de l'alcool pendant la grossesse ($p < 0,001$). Un âge maternel plus avancé et un nombre plus élevé de consultations prénatales étaient associés à une probabilité plus faible de consommer de l'alcool pendant la grossesse ($p < 0,001$). Les caractéristiques des mères pour lesquelles la consommation d'alcool pendant la grossesse a été identifiée comme un facteur de risque font l'objet de l'Annexe P.

Complications liées à la grossesse et résultats néonataux

Il n'y a eu aucune constatation statistiquement significative liée au risque des complications suivantes en ce qui concerne la consommation d'alcool indiquée : saignement à moins de 20 semaines de grossesse, hémorragie antepartum à plus de 20 semaines de grossesse ou retard de croissance intra-utérin (RCIU).

Tableau 51. Rapports de cotes pour les complications liées à la grossesse associées à la consommation d'alcool pendant la grossesse qui a été identifiée comme un facteur de risque pour les naissances vivantes survenues en Colombie-Britannique et associées à un congé du 1^{er} janvier 2015 au 31 mars 2018 (N = 142 545)

Complications liées à la grossesse	RC	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %	Valeur p
Saignement (< 20 semaines)	1,14	0,79	1,61	0,40
Hémorragie prénatale (> 20 semaines)	0,58	0,30	1,02	0,06
Retard de croissance intra-utérin (RCIC)	1,11	0,79	1,51	0,51

Source : BCPDR, Perinatal Services BC

Abréviations : RC – rapport des cotes; IC – intervalle de confiance

En moyenne, comparativement aux nouveau-nés qui n'avaient pas été exposés à l'alcool, les nouveau-nés qui y avaient été exposés étaient de plus petite taille à la naissance ($p = 0,003$) et la circonférence de leur tête était plus petite ($p < 0,001$). La proportion de nouveau-nés exposés à l'alcool pour lesquels le recours à des médicaments requis pour les réanimer ou les stabiliser ($p = 0,029$), à de l'oxygène pour les réanimer ($p < 0,001$) ou à un masque de ventilation en pression positive intermittente pour les réanimer ($p < 0,001$) qui a été déclarée était aussi supérieure. Une moindre

proportion de nouveau-nés exposés à l'alcool avaient commencé à être allaités au cours de leur première heure de vie, et il y avait une plus grande proportion de nouveau-nés exposés à l'alcool qui n'ont pas été allaités ou qui sont décédés au cours des deux premiers jours suivant leur naissance, comparativement aux nouveau-nés qui n'avaient pas été exposés à l'alcool ($p < 0,001$). Les caractéristiques des nouveau-nés de mères pour lesquelles la consommation d'alcool pendant la grossesse a été identifiée comme un facteur de risque sont présentées à l'Annexe Q.

Les facteurs de risque considérés comme importants pour la mère ont été rajustés dans des modèles d'analyse de régression logistique, comprenant notamment l'âge de la mère, son statut de tabagisme, son usage éventuel de substances, sa parité, tout décès néonatal antérieur, toute mortinaissance antérieure et tout cas de faible poids du nouveau-né, les antécédents maternels de maladie mentale et le nombre de consultations prénatales. Les rapports de cotes corrigés (RCC) de résultats néonataux défavorables associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse sont présentés à l'Annexe R.

Les nouveau-nés exposés à l'alcool au cours de la période prénatale risquaient davantage de recevoir les diagnostics suivants : faible poids à la naissance (RCA = 1,25; IC à 95 % : 1,01; 1,53), autre détresse respiratoire du nouveau-né (RCA = 2,57; IC à 95 % : 1,52; 4,07), difficulté du nouveau-né à téter (AOR = 1,97; IC à 95 % : 1,27; 2,92), et problèmes d'alimentation non précisés (RCA = 2,06; IC à 95 % : 1,31; 3,09). Dans l'ensemble des données pour tous les exercices financiers combinés, seuls cinq nouveau-nés ont reçu un diagnostic de SAF à la naissance, dont trois issus d'une grossesse où la consommation d'alcool n'avait pas été identifiée comme un facteur de risque.

Conclusions

Aucune tendance évidente ne peut être observée au cours de cette période, pour ce qui est de la consommation d'alcool étant identifiée comme un facteur de risque chez les femmes enceintes de la Colombie-Britannique. Un faible taux de prévalence dans les bases de données administratives pourrait être attribuable à la sous-déclaration et à un biais de désirabilité sociale. Par ailleurs, la consommation d'alcool survenue avant la reconnaissance de la grossesse n'est pas incluse dans le présent rapport, et il pourrait exister des divergences entre la déclaration de consommation d'alcool après la reconnaissance de la grossesse et l'identification de cette consommation comme un facteur de risque par le fournisseur de soins prénataux.

Il est impossible de tirer des conclusions sur l'incidence du SAF attribuable à l'EPA, car le SAF est rarement diagnostiqué à la naissance. Concernant trois cas de SAF diagnostiqués cependant, la consommation d'alcool n'avait pas été identifiée comme un facteur de risque pendant la grossesse, ce qui met en lumière la nécessité pour les fournisseurs de soins d'effectuer un dépistage rigoureux et systématique de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes, notamment de la consommation d'alcool survenue avant la reconnaissance de la grossesse. Il pourrait s'avérer particulièrement important de soumettre à un dépistage les plus jeunes femmes nullipares qui risquent d'avoir des antécédents de maladie mentale et/ou d'usage de substances.

6.2.2 ÉTUDES PUBLIÉES — EPA

À partir de 10 rapports et articles évalués par les pairs, on a cerné un total 22 estimations de la prévalence régionale de la consommation d'alcool pendant la grossesse chez les femmes de la population générale de la Colombie-Britannique.

En ce qui concerne les années visées par le présent rapport (2015-2020), les estimations fondées sur la population tirées du BCPDR (Perinatal Services BC) révèlent que la consommation d'alcool avait été identifiée comme un facteur de risque pour 1,2 % des grossesses survenues en Colombie-Britannique pendant l'exercice financier 2014-2015, pour 1,1 % des grossesses survenues pendant l'exercice financier 2015-2016, et pour 1,3 % des grossesses survenues pendant l'exercice financier 2016-2017. Cela reflète toutes les femmes qui étaient enceintes et dont le fournisseur de soins prénataux a noté la consommation d'alcool pendant la grossesse dans leur dossier médical. La prévalence de la consommation d'alcool identifiée comme un facteur de risque variait selon l'année de publication des données, allant de 1,3 % en 2000-2001 à 0,9 % en 2007-2008. Compte tenu de ces données disponibles, aucune tendance évidente ne peut être observée pour ce qui touche la consommation d'alcool indiquée dans le dossier médical des femmes enceintes de la Colombie-Britannique. On reconnaît qu'une des raisons pour lesquelles la proportion des cas identifiés est faible pourrait être l'acceptabilité sociale de la consommation d'alcool en général, qui a empêché les fournisseurs de soins de signaler cette consommation comme étant un problème ou qui les a poussés à discuter de façon informelle de l'importance de l'abstinence sans documenter la consommation d'alcool dans le dossier (BC Perinatal Health Program, 2008).

Les estimations régionales faites à partir de l'examen de dossiers médicaux sont disponibles pour les années antérieures et indiquent un taux de 0,6 % de 2003 à 2008 (Stoll *et al.*, 2014) et un taux de 7 % pour les exercices financiers 2004-2005 et 2006-2007 (BC Stats, 2010). Selon des enquêtes de population, les estimations régionales pour la Colombie-Britannique variaient de 15,9 % en 1994-1995 à 9,2 % en 1998-1999 (ELNEJ), et de 11,6 % en 2002 (AADAC, 2004) à 7,2 % en 2007-2008 (ESCC) (Thanh et Jonsson, 2010).

Chez les femmes enceintes qui vivaient dans la pauvreté, les chercheurs de l'étude Targeting High Risk Families ont déclaré qu'en moyenne, 16 % des nourrissons avaient été exposés à l'alcool et à d'autres drogues avant leur naissance. En 1999, de 5,5 % à 6 % des femmes enceintes qui vivaient dans le Grand Vancouver ont eu besoin d'un traitement stabilisant pour leur usage de substances (Legare et Bodnar, 1999). Selon une étude menée sur des femmes habitant dans le quartier est du centre-ville de Vancouver, 46 % d'entre elles consommaient ou avaient consommé de l'alcool et d'autres drogues pendant leur grossesse (Loock *et al.*, 1993).

L'examen de dossiers médicaux dans un registre des naissances en vue d'étudier la grossesse de femmes habitant dans de petites collectivités rurales et éloignées a révélé que 4,8 % des femmes qui habitaient dans une réserve avaient consommé de l'alcool pendant leur grossesse, comparativement à 5,7 % des femmes qui habitaient hors réserve (médecin-hygiéniste en chef de la Colombie-Britannique, 2009).

Avis de non-responsabilité : Toutes les inférences, opinions et conclusions présentées dans la présente publication sont celles des auteures et ne reflètent pas les opinions ou les politiques de Perinatal Services BC.

6.3 Surveillance existante – TSAF

6.3.1 SUNNY HILL HEALTH CENTRE FOR CHILDREN

Objectifs

1. Examiner les caractéristiques démographiques des enfants et des jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF (2015-2018).
2. Examiner l'exposition prénatale et les comorbidités physiques et mentales des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF (2015-2018).

Méthodes

Source de données

En 2006, la Colombie-Britannique a créé le programme Complex Developmental Behavioral Conditions (CDBC). Ce programme provincial est mis à la disposition des régions régionales de la santé Interior Health, Island Health et Northern Health. Les évaluations faites par les régions régionales de la santé Vancouver Coastal Health et Fraser Health sont coordonnées par l'entremise du Sunny Hill Health Centre, sous la supervision du BC Children's Hospital et de la Provincial Health Services Authority.

Le programme de diagnostic évalue les enfants qui ont été exposés à des substances in utero, notamment à de l'alcool, ainsi que les enfants chez qui on soupçonne un trouble intellectuel. Les aiguillages sont effectués par des médecins, notamment par des omnipraticiens, et par le personnel infirmier praticien de la Colombie-Britannique. La majorité des enfants et des jeunes aiguillés sont âgés de 4 à 19 ans. Souvent, ils ont été évalués par des fournisseurs de services communautaires (Infant Development Program ou IDP, programmes préscolaires et écoles). Cette information sert à déterminer l'admissibilité et aide à rationaliser les évaluations. Le programme de diagnostic fournit les évaluations multidisciplinaires nécessaires pour répondre à la question de l'aiguillage. Les données de ce programme sont saisies dans une base de données provinciale qui permet d'assurer le suivi des aiguillages et des résultats tels que les dossiers médicaux.

Collecte des données

L'échantillon porte sur des enfants et des jeunes qui ont reçu un diagnostic de TSAF entre 2015 et 2018 et qui ont participé au programme CDBC du Sunny Hill Health Centre. Les données ont été résumées à partir des dossiers de patients qui étaient pertinents compte tenu de la période d'évaluation. Elles comprenaient des renseignements démographiques – l'âge, le sexe, l'année du diagnostic, le diagnostic de TSAF, les conditions de logement, le lieu géographique, les langues parlées à la maison, la situation d'adoption, les interactions antérieures personnelles ou d'un frère ou d'une sœur avec le système de protection de l'enfance, les interactions ou démêlés antérieurs personnels avec le système de justice pénale – ainsi que des renseignements médicaux comme l'exposition prénatale et les comorbidités physiques et mentales. La variable « interaction avec le système de protection de l'enfance » représente l'intervention du Ministry of Children and Family Development auprès de l'enfant ou du jeune ayant reçu un diagnostic de TSAF ou auprès de ses frères et sœurs, ainsi que l'aide fournie aux parents, indiquée tout au long de l'évaluation. L'exposition prénatale et les conditions maternelles ou néonatales comprennent l'exposition confirmée ou présumée et ne sont pas des catégories qui s'excluent mutuellement. Les catégories liées aux comorbidités ne s'excluent pas mutuellement, et chaque enfant

ou jeune pourrait avoir plus d'une comorbidité dans une même catégorie. Les comorbidités confirmées étaient soit indiquées, soit nouvellement décelées au cours de l'évaluation.

Analyse statistique

On a converti les réponses qualitatives en réponses quantitatives en copiant toutes les réponses mot pour mot et en regroupant les réponses semblables. Les catégories liées aux comorbidités ont été regroupées en fonction des similitudes, le cas échéant, et le codage a été effectué selon les nouvelles catégories. Une analyse transversale a été effectuée à partir des données résumées.

On a obtenu les statistiques descriptives à l'aide de Microsoft Excel 2017 et de R-3.6.3 et de la version 1.1.463 de RStudio. On a supprimé les cellules dont la valeur était inférieure à cinq pour protéger la vie privée des patients.

Résultats

Données démographiques de l'échantillon

L'échantillon regroupait 1187 enfants et jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF qui ont participé au programme CDBC du Sunny Hill Health Centre. Il comptait une plus grande proportion de sujets de sexe masculin (n = 729; 61,4 %). Parmi les enfants et les jeunes diagnostiqués entre 2015 et 2018, 365 ont reçu leur diagnostic en 2015 (30,7 %), 273 en 2016 (23,0 %), 301 en 2017 (25,4%) et 248 en 2018 (20,9 %). La moitié des sujets de l'échantillon ont été diagnostiqués entre l'âge de 6 et 10 ans (n = 628; 52,9 %). Dans l'ensemble, les sujets ont été diagnostiqués alors qu'ils étaient âgés de 2 à 19 ans, l'âge moyen étant de 9,7 ans (écart-type = 3,9 ans). Parmi les enfants et les jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF, 85 % (n = 967; 81,5 %) ont reçu l'un des diagnostics sans traits faciaux caractéristiques.

La langue principale parlée à la maison était uniquement l'anglais (n = 1163; 98,0 %). Plus d'un tiers des enfants et des jeunes résidaient avec leur père ou leur mère biologiques au moment de l'évaluation (n = 428; 36,1 %). Les conditions de logement pour le reste des sujets de l'échantillon étaient les suivantes : foyer d'accueil (n = 303; 25,5 %), famille élargie (n = 218; 18,4 %) et foyer adoptif (n = 188; 15,8 %). Par ailleurs, 16,8 % des enfants et des jeunes avaient été adoptés (n = 200), 76,1 % (n = 903) des enfants ou des jeunes vivaient dans une région urbaine, et 12,7 % avaient eu des interactions personnelles avec le système de protection de l'enfance ou leurs frères ou sœurs avaient eu de telles interactions (n = 151). Dix-sept enfants et jeunes (1,4 %) ont été identifiés comme ayant eu des démêlés avec le système de justice pénale en tant qu'« auteurs » d'une infraction.

Parmi les enfants et les jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF, 161 (13,6 %) avaient au moins un frère ou une sœur atteint.e du TSAF. De plus, 34 (2,9 %) avaient un frère ou une sœur susceptible d'être atteint.e du TSAF et d'avoir été exposé.e à l'alcool avant sa naissance. Moins de cinq sujets avaient un frère ou une sœur avec qui il n'y avait pas de lien de parenté du côté maternel. Parmi les enfants et les jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF, 174 (14,7 %) avaient au moins un parent (père ou mère) qui était atteint.e du TSAF et avait été exposé.e à l'alcool avant la naissance. Voir le Tableau 52.

Tableau 52. Profil démographique des enfants ou des jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF au Sunny Hill Health Centre, de 2015 à 2018 (N = 1187)

Caractéristiques au moment de l'évaluation	Fréquence	Pourcentage
SEXE		
Masculin	729	61,4
Féminin	457	38,5
ANNÉE DU DIAGNOSTIC		
2015	365	30,7
2016	273	23,0
2017	301	25,4
2018	248	20,9
ÂGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC		
2-5 ans	137	11,5
6-10 ans	628	52,9
11-15 ans	284	23,9
≥ 16 ans	138	11,6
Fourchette (ans)	2-19	s.o.
Moyenne (écart-type)	9,7 (3,9)	s.o.
DIAGNOSTIC		
TSAF sans traits faciaux caractéristiques	698	58,8
TSAF avec traits faciaux caractéristiques	129	10,9
SAF avec exposition confirmée	5	5
SAF sans exposition confirmée	< 5	5
SAF partiel (avec exposition confirmée)	79	6,7
Trouble neurodéveloppemental lié à l'alcool (avec exposition confirmée)	269	22,7
LANGUES PARLÉES À LA MAISON		
Anglais seulement	1163	98,0
Anglais et une autre langue (non autochtone)	14	1,2
Anglais et une langue autochtone	6	0,5
Espagnol, portugais et anglais	< 5	5
Anglais, français et une langue autochtone	< 5	5
Arabe	< 5	5
CONDITIONS DE LOGEMENT		
Avec sa mère ou son père biologiques	428	36,1
Foyer d'accueil	303	25,5
Avec la famille élargie	218	18,4
Foyer adoptif	188	15,8
Foyer de groupe, d'accueil ou adoptif	13	1,1
Avec un fournisseur de soins	12	1,0
De façon autonome	9	0,8

Caractéristiques au moment de l'évaluation	Fréquence	Pourcentage
Avec un tuteur	6	0,5
Avec un beau-parent	< 5	S
Avec un être cher	< 5	S
Inconnue	6	0,5
ADOPTION		
Oui	200	16,8
s.o.	987	83,2
LIEU GÉOGRAPHIQUE		
Région urbaine	903	76,1
Région rurale	271	22,8
Inconnu	13	1,1
FRÈRE.S OU SŒUR.S ATTEINT.E.S DU TSAF		
Au moins un frère ou une sœur atteint.e du TSAF	161	13,6
Frère.s. ou sœur.s chez qui on soupçonne un.e TSAF/EPA	34	2,9
Frère.s. ou sœur.s atteint.e.s du TSAF sans lien avec la mère	< 5	S
PARENT.S CHEZ QUI ON A CONFIRMÉ OU ON SOUPÇONNE UN.E TSAF/EPA		
Oui	174	14,7
s.o.	1013	85,3
INTERACTION PERSONNELLE OU INTERACTION D'UN FRÈRE OU D'UNE SŒUR AVEC LE SYSTÈME DE PROTECTION DE L'ENFANCE		
Oui	151	12,7
s.o.	1036	87,3
INTERACTIONS OU DÉMÊLÉS PERSONNELS AVEC LE SYSTÈME DE JUSTICE PÉNALE		
Démêlés en tant qu'auteur d'une infraction	17	1,4
Interaction en tant que victime	< 5	S
s.o.	S	S

Source : Sunny Hill Health Centre

Abréviation : s.o. – donnée supprimée

Remarque : Les données sur les langues parlées, sur les interactions ou les démêlés avec le système de justice pénale et sur les interactions avec le système de protection de l'enfance ne sont pas systématiquement obtenues ou déclarées dans les rapports des cliniciens dans les dossiers des patients.

Usage maternel de substances

Les principales substances utilisées par les mères alors qu'elles étaient enceintes des enfants ou des jeunes qui ont reçu un diagnostic de TSAF étaient la cigarette/le tabac/la nicotine (n = 396; 50,9 %), la cocaïne/le crack (n = 321; 41,3 %) et la marijuana (n = 288; 37,0 %). Par ailleurs, un total de 121 mères (15,6 %) utilisaient des opioïdes (abstraction faite des traitements d'entretien à la méthadone). Cinq mères (0,6 %) suivaient un traitement d'entretien à la méthadone, et six mères (0,8 %) faisaient usage de plusieurs substances (explicitement énoncées) pendant leur grossesse. De plus, moins de cinq mères avaient été admises à un centre de réadaptation ou à une clinique en raison de leur usage de substances; on ignore à quelle étape de leur grossesse elles ont été admises. Voir le Tableau 53.

Tableau 53. Exposition prénatale à des substances chez des enfants ou des jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF au Sunny Hill Health Centre, de 2015 à 2018 (N = 1187)

Exposition prénatale confirmée ou présumée*	Fréquence	Pourcentage
Cigarette/tabac/nicotine	396	50,9
Cocaïne/crack	321	41,3
Marijuana	288	37,0
Drogue/substance (illicite ou licite) non précisée	124	15,9
Opioïde/opiacé/héroïne (sauf les traitements d'entretien à la méthadone)	121	15,6
Stimulant	113	14,5
Autre médicament/supplément	89	11,4
Antidépresseur	34	4,4
Benzodiazépine	26	3,3
Antipsychotique/antimaniaque	23	3,0
Hallucinogène	8	1,0
Usage de plusieurs substances**	6	0,8
Médicament non précisé pour traiter une maladie mentale ou l'anxiété	6	0,8
Surdose	5	0,6
Traitement d'entretien à la méthadone	5	0,6
Admission à un centre de réadaptation ou à une clinique ^a	< 5	S
Caféine ^a	< 5	S
Exposition secondaire au tabaca	< 5	S
Exposition secondaire à la marijuanaa	< 5	S

Source : Sunny Hill Health Centre Abréviation : S – donnée supprimée

* Les catégories ne s'excluent pas mutuellement.

** Y compris les observations où l'usage de plusieurs substances a été explicitement énoncé

^a Le Sunny Hill Health Centre n'a pas posé de questions explicites au sujet de ces catégories.

Remarque : Aucune donnée sur l'exposition prénatale n'était disponible pour 409 clients.

Conditions maternelles

Les trois conditions maternelles les plus prévalentes pour ce qui touche la période prénatale des enfants et des jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF étaient les suivantes : affection physique, intervention chirurgicale, lésion, problème de santé physique ou affection non définie (n = 35; 17,4 %); complications liées à la grossesse (n = 112; 14,4 %); et soins prénataux inexistantes/médiocres/limités/irréguliers/tardifs (n = 81; 10,4 %). Cinquante-huit mères (7,5 %) ont déclaré avoir éprouvé du stress pendant leur grossesse, et 54 femmes (6,9 %) ont indiqué avoir été victimes ou auteures de violence; cependant, moins de cinq ont été classées comme étant des auteures de violence. Par ailleurs, divers troubles mentaux ont été déclarés ou présumés chez 40 femmes (5,1 %) pendant la grossesse. Il convient de noter que la catégorie « troubles mentaux » comprend des symptômes ou des facteurs influant sur la santé mentale, mais qu'elle exclut la prise de médicaments d'ordonnance pour des troubles de santé mentale sans indication du trouble. Voir le Tableau 54.

Tableau 54. Conditions maternelles pendant la grossesse d'enfants ou de jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF au Sunny Hill Health Centre, de 2015 à 2018 (N = 1187)

Exposition confirmée/présumée au moment de l'évaluation	Fréquence	Pourcentage
Affections physiques ^a	135	17,4
Complications liées à la grossesse	112	14,4
Soins prénataux inexistants/médiocres/limités/irréguliers/ tardifs	81	10,4
Stress	58	7,5
Violence en tant que victime/auteure	54	6,9
Trouble mental ^b	40	5,1
Retard de croissance intra-utérin	9	1,2
Malnutrition	8	1,0
Itinérance	6	0,8
Autre exposition ou exposition non précisée	5	0,6
Trouble de l'alimentation	< 5	S
Démêlés ou interaction avec le système de justice pénale	< 5	S
Mode de vie à risque élevé/chaotique	< 5	S
Exposition professionnelle/environnementale	< 5	S

Source : Sunny Hill Health Centre Abréviation : S – donnée supprimée

* Les catégories ne s'excluent pas mutuellement.

^a Comprend les femmes dont au moins l'un des éléments suivants figure à leur dossier : intervention chirurgicale, blessures, problèmes de santé physique, affection non définie

^b Comprend les femmes dont les symptômes/facteurs influant sur leur santé mentale figurent à leur dossier et exclut les femmes prenant des médicaments d'ordonnance pour un trouble de santé mentale, sans indication du trouble
Remarque : Les données sur l'exposition prénatale n'étaient pas disponibles pour 409 clients. Les données portant sur des affections médicales ne sont pas systématiquement obtenues ou déclarées dans les dossiers médicaux. Les données statistiques ci-dessus sous-estiment probablement les conditions maternelles pendant la grossesse.

Comorbidités physiques

Les cinq comorbidités physiques les plus prévalentes chez les enfants et les jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF étaient les troubles respiratoires (n = 120; 24,3 %), les troubles du système nerveux (n = 112; 22,7%), les troubles génétiques ou les malformations ou déformations congénitales (n = 107; 21,7 %), les troubles oculaires (n = 87; 17,6 %) et des maladies de l'oreille (n = 57; 11,5 %). Voir le Tableau 55. Les catégories ne s'excluent pas mutuellement, ce qui signifie que l'enfant ou le jeune pourrait présenter plus d'une comorbidité.

Tableau 55. Comorbidités physiques chez les enfants et les jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF au Sunny Hill Health Centre, de 2015 à 2018 (N = 187)

Comorbidités confirmées	Fréquence	Pourcentage
Trouble respiratoire	120	24,3
Trouble du système nerveux	112	22,7
Trouble génétique, malformations/déformation congénitale ^a	107	21,7
Trouble oculaire	87	17,6
Maladie de l'oreille	57	11,5

Comorbidités confirmées	Fréquence	Pourcentage
Usage maternel de substances, répercussions non définies de l'exposition	38	7,7
Trouble cardiovasculaire	33	6,7
Trouble digestif	32	6,5
Problème musculosquelettique et/ou de tissu conjonctif	32	6,5
Trouble de l'alimentation, de métabolisme et/ou du système endocrinien	23	4,7
Trouble sanguin et/ou du système immunitaire	22	4,5
Trouble de développement physique/ psychologique	21	4,3
Trouble comportemental/affectif ^a	18	3,6
Lésion, exposition nocive au plomb, anaphylaxie	18	3,6
Maladie génito-urinaire	17	3,4
Maladie infectieuse	14	2,8
Trouble cutané	13	2,6
Problème s'étant manifesté pendant la période prénatale ^c	11	2,2
Autres facteurs influant sur la santé	11	2,2
Trouble mental/comportemental ^d	9	1,8
Syndrome d'abstinence néonatale	8	1,6
Intervention chirurgicale, appareil orthopédique, plâtre ^e	8	1,6
Surdose, intoxication, usage de substances	6	1,2
Hallucinations	5	1,0
Tumeur	< 5	S
Automutilation et/ou pensées au sujet de l'automutilation	< 5	S
Antécédents d'abus d'alcool au sein de la famille	< 5	S

Source : Sunny Hill Health Centre Abréviation : S – donnée supprimée

Remarque : Les catégories ne s'excluent pas mutuellement; chaque enfant ou jeune pourrait présenter plus d'une comorbidité d'une même catégorie.

^a Comprend également les malformations/déformations présumées congénitales

^b Comprend le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), le syndrome Gilles de la Tourette, les troubles de tic (moteur, vocal, facial, du cou), le bégaiement, les bruits de bouche incongrus, le mutisme sélectif, les problèmes d'attachement, la dysrégulation émotionnelle et l'incontinence fécale liée à des problèmes émotionnels

^c Comprend les /AVC néonataux, l'hypotonie congénitale, les lésions du plexus brachial, la paralysie obstétricale, les lésions cérébrales ischémiques ou hypoxiques, l'asphyxie néonatale (lésion cérébrale), la dysplasie broncho-pulmonaire, le syndrome des bandelettes amniotiques, la prématurité, la macrosomie, les répercussions de la rupture prématurée des membranes sur le fœtus et le nouveau-né

^d Comprend les troubles neurodéveloppementaux, les troubles anxieux (non précisés), les attaques de panique intermittentes, les troubles de l'alimentation restrictifs, les problèmes ou le trouble d'identité de genre, les troubles psychotiques aigus et transitoires (sans précision), les cauchemars et la dysmorphie faciale

^e Observations où l'intervention chirurgicale ou le traitement n'était pas défini.e.

Remarque : Les données sur la comorbidité n'étaient pas disponibles pour 693 clients

Les substances les plus couramment utilisées par les enfants et les jeunes qui ont reçu un diagnostic de TSAF étaient la marijuana (n = 49; 4,1 %), l'alcool (n = 36; 3,0 %) et les stimulants (n = 15; 1,3 %). On comptait 5 personnes (0,4 %) dont l'usage de plusieurs substances était indiqué dans leur dossier médical, moins de 5 personnes dont la surdose était indiquée dans leur dossier médical, et 12 personnes (1,0 %) traitées pour leur usage de substances. Voir le Tableau 56.

Tableau 56. Usage courant et antérieur de substances et traitement d'enfants ou de jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF au Sunny Hill Health Centre, de 2015 à 2018

	Fréquence	Pourcentage
USAGE CONFIRMÉ/PRÉSUMÉ DE SUBSTANCES*		
Marijuana	49	4,1
Alcool	36	3,0
Stimulants	15	1,3
Cigarette/nicotine	14	1,2
Drogue/substance non précisée	11	0,9
Cocaïne/crack	9	0,8
Hallucinogène	7	0,6
Opioïde/héroïne	5	0,4
Autre médicament	5	0,4
Plusieurs substances ^a	5	0,4
Surdose	< 5	S
Benzodiazépine	< 5	S
Fumée secondaire de marijuana	< 5	S
Antipsychotique	< 5	S
TRAITEMENT DE L'USAGE DE SUBSTANCE		
Oui	12	1,0
Non	< 5	S

Source: Sunny Hill Health Centre

Abréviation : S – donnée supprimée

* Les catégories ne s'excluent pas mutuellement; les jeunes ou les enfants pourraient avoir consommé plus d'une substance.

^a L'usage de plusieurs substances a été explicitement déclaré.

Conclusions

Outre l'alcool, l'exposition prénatale aux substances suivantes (ne s'excluant pas mutuellement) était courante : le tabac (50,9 %), la cocaïne/le crack (41,3 %) et le cannabis (37 %). Il est important de soumettre les femmes à un dépistage rigoureux concernant toutes les substances, surtout si leur usage et la consommation d'alcool sont concomitants. Les fournisseurs de services de santé qui appliquent des stratégies de prévention du TSAF pourraient choisir d'incorporer ces substances dans l'élaboration et la mise en œuvre de brèves interventions offertes aux femmes dont la grossesse pourrait être à risque en raison d'une exposition à l'alcool.

Environ 17 % des enfants avaient au moins un frère ou une sœur qui avait reçu un diagnostic confirmé de TSAF ou qu'on soupçonnait être atteint.e de TSAF, et 14,7 % d'entre eux avaient au moins un parent atteint du TSAF ou ayant été exposé à l'alcool pendant la période prénatale, ce qui met en lumière l'importance de la prévention de la récurrence du TSAF dans ces familles.

Les comorbidités physiques sont très courantes chez les enfants et les jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF; les plus prévalentes (ne s'excluant pas mutuellement) sont les troubles respiratoires, les troubles du système nerveux et les troubles génétiques ou congénitaux (24,3 %, 22,7 % et 21,7 % respectivement). Ces comorbidités pourraient exiger un recours plus fréquent aux services de soins de santé au fil du temps, ce qui représente un fardeau financier élevé pour les systèmes de services.

Dans cet échantillon, le taux de consommation de substances est inférieur à 5 % pour chaque substance, mais cela est significatif, car, en moyenne, les sujets de l'échantillon sont âgés de moins de 10 ans. Il est important d'assurer un suivi continu de ces données afin de surveiller les enfants et les jeunes qui risquent d'utiliser des substances ou de présenter des troubles de l'usage de substances.

6.3.2 ASANTE CENTRE

Pour connaître la méthodologie intégrale et obtenir la description de l'analyse des constatations, veuillez vous reporter à Popova *et al.* (2021b).

Objectifs

Compte tenu des données sur les clients rattachées à des enregistrements de l'Asante Centre (2015-2019), les objectifs de l'étude étaient les suivants :

1. Décrire les caractéristiques démographiques, les cas d'exposition prénatale, l'usage de substances et les autres comorbidités chez les clients ayant reçu un diagnostic de TSAF (2015-2019).
2. Examiner les variables des clients stratifiées selon le résultat du diagnostic de TSAF et l'âge.
3. Examiner les liens entre les variables des clients et a) les interactions avec le système de protection de l'enfance et b) les interactions et les démêlés avec le système de justice pénale.

Méthodes

Source des données

L'Asante Centre est un organisme provincial vers lequel sont aiguillés des cas de diagnostic et d'évaluation du TSAF d'un peu partout en Colombie-Britannique. Les clients aiguillés provenaient de diverses sources, notamment du système de justice pénale (adultes et jeunes), du gouvernement (p. ex. : services de santé) et de sources privées (p. ex. : autoaiguillages, familles, écoles, organismes communautaires). Les clients étaient aiguillés vers l'Asante Centre s'ils affichaient des problèmes de comportement, d'apprentissage ou de développement, ou s'ils présentaient des symptômes d'une EPA. Le diagnostic avait été porté par une équipe multidisciplinaire à l'aide des lignes directrices de Chudley *et al.* (2005) ou de Cook *et al.* (2016) sur le TSAF.

Abstraction des données

Un examen rétrospectif des rapports d'évaluation a été effectué à l'aide des dossiers des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF à l'Asante Centre entre janvier 2015 et juillet 2019. Un tableur prégénéré a été utilisé pour l'abstraction des données des dossiers médicaux des patients. Les variables suivantes étaient incluses dans l'abstraction des données : profil démographique (âge, sexe, conditions de logement, communauté urbaine ou rurale/éloignée, diagnostic de TSAF chez d'autres membres de la famille); exposition prénatale; comorbidités; diagnostics courants ou antérieurs de troubles développementaux et/ou psychologiques; usage courant ou antérieur de substances; diagnostics courants ou antérieurs de problèmes de santé mentale; et interactions courantes ou antérieures avec le système de protection de l'enfance ou interactions ou démêlés courants ou antérieurs avec le système de justice pénale. On a converti les réponses qualitatives en réponses quantitatives en énumérant toutes les réponses mot pour mot et en regroupant les réponses semblables, à la lumière du DSM-5 et des codes de la CIM-10-CA.

Analyse statistique

On a effectué une analyse transversale des données. On a produit des statistiques descriptives pour l'ensemble de la population à l'étude à l'aide de moyennes et de fréquences. On a supprimé les catégories renfermant moins de cinq éléments de données pour protéger les renseignements personnels, et on a déclaré la catégorie sans préciser le compte exact. On a également stratifié les résultats selon la tranche d'âge, le sexe, les interactions ou les démêlés avec le système de justice pénale et les interactions avec le système de protection de l'enfance. Lorsqu'on a stratifié les résultats selon les interactions ou les démêlés avec le système de justice pénale, les enfants âgés de neuf ans ou moins ont été exclus, car aucun d'eux n'était concerné. On s'est servi de la méthode exacte de Fisher pour évaluer les différences entre les populations stratifiées; on a établi le niveau de significativité à 0,05 et on l'a corrigé au moyen de la méthode Bonferroni. On a exclu de la méthode exacte de Fisher les variables renfermant moins de cinq éléments de données pour préserver l'efficacité statistique. On a effectué une analyse de régression logistique pour étudier les liens éventuels.

Résultats

Population à l'étude

De janvier 2015 à juillet 2019, on a examiné 162 dossiers représentant 162 cas individuels. L'un de ces dossiers renfermait un diagnostic différé et a été exclu de l'analyse, ce qui a réduit l'échantillon final à 161 dossiers.

Résultats diagnostiques

La majorité des cas (124; 77,0 %) ont été diagnostiqués à l'aide des lignes directrices de Cook *et al.* (2016) : 12,9 % ont reçu un diagnostic de TSAF avec traits faciaux caractéristiques; 73,4 % ont reçu un diagnostic de TSAF sans traits faciaux caractéristiques, et 13,7 % étaient à risque d'être atteints d'un trouble neurodéveloppemental ou du TSAF, mais un diagnostic complet n'a pu être confirmé. Parmi les cas diagnostiqués à l'aide des lignes directrices de Chudley *et al.* (2005) (n = 37), 83,3 % ont reçu un diagnostic de TNDLA, 16,7 % ont reçu un diagnostic de syndrome d'alcoolisation fœtale partielle (SAFp), et 2,7 % ont reçu un diagnostic de SAF. Voir l'Annexe S.

Motifs d'aiguillage

Les cas ont été aiguillés vers la clinique pour divers motifs, et de nombreux cas ont été aiguillés pour plus d'un motif. Les cinq motifs d'aiguillage les plus courants dans cet échantillon étaient les suivants : problèmes d'apprentissage et cognitifs (52,2 %), problèmes comportementaux (39,1 %), problèmes de santé mentale (22,4 %), problèmes sociaux (19,3 %) et manque d'autonomie (11,8 %). Un pourcentage important de cas ont été aiguillés pour d'« autres » motifs (25,5 %), ce qui comprenait les aiguillages sans motif particulier ainsi que les aiguillages visant à mieux comprendre comment aider la personne. Voir l'Annexe S.

Profil démographique et antécédents familiaux de TSAF

Au moment du diagnostic, l'âge moyen des sujets était de 15,7 ans (écart-type = 9,1), la tranche d'âge allant de 3 à 52 ans, et 86 d'entre eux étaient de sexe masculin (53,4 %). Cent vingt-sept sujets (78,9 %) résidaient dans un milieu urbain et 34 (21,1 %), dans une collectivité rurale ou éloignée. Trente-deux (19,9 %) avaient été adoptés. Au moment de l'évaluation, la condition de logement la plus courante était la famille d'accueil (17,4 %), suivie de la famille de naissance (14,3 %) et de la famille élargie (12,4 %). Environ 1 sujet sur 5 (21,1 %) avait un frère ou une sœur qui avait reçu un diagnostic de TSAF, et environ 1 sujet sur 15 (6,8 %) avait un parent qui avait reçu un diagnostic de TSAF. Cent vingt et un sujets (75,2 %) ont déclaré avoir ou avoir eu des interactions avec le système de protection de l'enfance, et 48 sujets (29,8 %) ont déclaré avoir ou avoir eu des interactions ou des démêlés avec le système de justice pénale. Voir l'Annexe S.

Exposition prénatale

Les cinq types d'exposition prénatale les plus prévalents qui ont été déclarés étaient, outre l'alcool, le tabac (37,9 %); le cannabis (37,9 %); les stimulants (37,3 %), les opioïdes (10,6 %); d'autres comportements maternels à risque, les revers et/ou événements stressants subis par la mère, notamment la violence familiale (22,4 %) et les soins prénataux inexistantes ou médiocres ou le manque d'accès à de tels soins (16,1 %).

Tableau 57. Types d'exposition prénatale connus ou présumés chez les sujets ayant reçu un diagnostic de TSAF de 2015 à 2019 (N = 161)

Types d'exposition prénatale connus/présumés*	n (%)
Tabac	61 (37,9)
Cannabis	61 (37,9)
Stimulants	60 (37,3)
Autres comportements maternels à risque, revers et/ou événements stressants subis par la mère pendant la grossesse	36 (22,4)
Soins prénataux inexistantes ou médiocres ou manque d'accès à de tels soins	26 (16,1)
Opioides	17 (10,6)
Usage de médicaments ou de drogues non précisé (illicites et/ou d'ordonnance)	11 (6,8)
Situations précaires	11 (6,8)
Médicaments d'ordonnance	6 (3,7)
Antidépresseurs	5 (3,1)
Résultats néonataux défavorables	< 5 (S)
Anxiolytiques	< 5 (S)
Barbituriques	< 5 (S)
Benzodiazépines	< 5 (S)
Hallucinogènes	< 5 (S)
Incarcération	< 5 (S)
Âge de la mère (jeune âge ou âge avancé)	< 5 (S)
Surdose de la mère	< 5 (S)
Analgésiques, à l'exclusion des opioïdes	< 5 (S)
Usage de plusieurs substances psychoactives, y compris la consommation d'alcool confirmée	< 5 (S)
Usage de plusieurs substances psychoactives, sauf la consommation d'alcool confirmée	< 5 (S)
Malnutrition	< 5 (S)
Complications liées à la grossesse	< 5 (S)
Prostitution	< 5 (S)
Aucun	9 (5,6 %)

Source : Asante Centre Abréviation : S – donnée supprimée

* Ces catégories ne s'excluent pas mutuellement.

Comorbidités

Près de 78 % des personnes atteintes du TSAF ont déclaré avoir reçu un diagnostic de troubles psychologiques/développementaux récemment, et environ 50 % ont déclaré avoir reçu un tel diagnostic par le passé. Les cinq diagnostics de troubles psychologiques/développementaux récents les plus souvent déclarés étaient les suivants : les troubles d'apprentissage ou cognitifs (35,4 %), le TDAH (29,8 %), les troubles neurodéveloppementaux (24,2 %), l'anxiété (14,3 %) et les lésions cérébrales attribuables à l'EPA (12,4 %). Les cinq diagnostics de troubles psychologiques/développementaux reçus par le passé les plus souvent déclarés étaient les suivants : le TDAH (31,1 %), l'anxiété (20,5 %), les troubles de l'humeur (14,3 %), les troubles disruptifs des conduites (13,0 %) et les troubles d'apprentissage ou cognitifs (10,6 %). En tout, 84 (58,3 %) personnes ayant reçu un diagnostic du TSAF ont reçu un diagnostic de TDAH récemment ou par le passé. Trente-huit pour cent des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF ont déclaré présenter des comorbidités physiques, les cinq plus prévalentes étant les troubles respiratoires (13,7 %), les troubles de l'ouïe (5,6 %), les malformations et déformations congénitales (3,7 %), les infections (3,7 %) et les problèmes cutanés (3,7 %). Voir l'Annexe T.

Usage de substances psychoactives et traitement connexe

La moitié des sujets atteints du TSAF faisaient alors usage de substances, selon leur dossier. Les substances les plus souvent déclarées étaient le cannabis (16,1 %) et l'alcool (13,7 %), suivies de drogues ou de médicaments non précisés (10,6 %), du tabac (9,3 %) et de stimulants (5,0 %). Environ la moitié des sujets (47 %) ont déclaré avoir fait usage de substances par le passé, les substances les plus prévalentes étant le cannabis (15,5 %), l'alcool (12,4 %), les stimulants (12,4 %), des drogues ou des médicaments non précisés (6,8 %) et les opioïdes (5,0 %). Sept sujets (4,4 %) ont déclaré subir un traitement pour leur usage de substances, et sept sujets (4,4 %) ont déclaré avoir subi un tel traitement par le passé. Voir le Tableau 58.

Tableau 58. Usage de substances et traitement connexe chez les sujets ayant reçu un diagnostic de TSAF entre 2015 et 2019 (N= 161)

Variables au moment de l'évaluation	n (%)
USAGE COURANT DE SUBSTANCES	
Cannabis	26 (16,1)
Alcool	22 (13,7)
Usage de drogues ou de médicaments, non précisé	17 (10,6)
Tabac	15 (9,3)
Stimulants	8 (5,0)
Benzodiazépines	< 5 (S)
4-hydroxybutanoate	< 5 (S)
Hallucinogènes	< 5 (S)
Opioïdes	< 5 (S)
Usage de plusieurs substances	< 5 (S)
Aucun	81 (50,3)
Inconnu	31 (19,3)
USAGE ANTÉRIEUR DE SUBSTANCES	
Cannabis	25 (15,5)
Alcool	20 (12,4)

Variables au moment de l'évaluation	n (%)
Stimulants	20 (12,4)
Usage de drogues ou de médicaments, non précisé	11 (6,8)
Opioïdes	8 (5,0)
Tabac	6 (3,7)
Hallucinogènes	5 (3,1)
Benzodiazépines	< 5 (S)
4-hydroxybutanoate	< 5 (S)
Usage de plusieurs substances psychoactives	< 5 (S)
Aucun	85 (52,8)
Inconnu	25 (15,5)
TRAITEMENT COURANT LIÉ À L'USAGE DE SUBSTANCES PSYCHOACTIVES	
Oui	7 (4,3)
Non	117 (72,7)
Inconnu	37 (23,0)
TRAITEMENT ANTÉRIEUR LIÉ À L'USAGE DE SUBSTANCES PSYCHOACTIVES	
Oui	7 (4,3)
Non	91 (56,5)
Inconnu	63 (39,1)

Source : Asante Centre
Abréviation : S – donnée supprimée

Résultats diagnostics du TSAF

L'analyse de régression logistique qui a été menée n'a révélé aucun lien entre les catégories diagnostiques du TSAF et l'une ou l'autre des variables, y compris les interactions avec le système de protection de l'enfance (en ce qui concerne le TSAF avec ou sans traits faciaux caractéristiques, $p = 0,25$; les cas à risque de TSAF, $p = 0,28$) ou les interactions ou les démêlés avec le système de justice pénale (en ce qui concerne le TSAF avec ou sans traits faciaux caractéristiques, $p = 0,88$; les cas à risque de TSAF, $p = 0,62$). Voir l'Annexe U.

Tranche d'âge des clients

Lorsque les clients étaient stratifiés selon la tranche d'âge (de 3 à 9 ans, de 10 à 19 ans et de 20 ans et plus), on observait des différences statistiquement significatives sur le plan des conditions de logement (Annexe U). Par exemple, une plus grande proportion de sujets âgés de 20 ans et plus vivaient dans un foyer de groupe ou de façon autonome (21,7 %; 43,5 %), comparativement aux sujets âgés de 10 à 19 ans (13,0 %; 8,7 %) ou à ceux âgés de moins de 10 ans (0 %; 0 %). Une plus grande proportion de sujets âgés de moins de 10 ans vivaient, d'une part, dans un foyer d'accueil ou dans une famille adoptive avec certains membres de la famille biologique, ou d'autre part, avec leur famille immédiate de naissance et leur famille élargie (26,1 %; 21,7 % respectivement), comparativement aux sujets âgés de 10 à 19 ans (6,5 %; 6,5 %) et à ceux de 20 ans et plus (0 %; 4,3 %). La plus grande proportion des sujets âgés de 10 à 19 ans vivaient dans un foyer d'accueil (20,7 %), comparativement aux sujets âgés de moins de 10 ans (17,4 %) et à ceux de 20 ans et plus (4,3 %).

On a également observé des différences concernant les interactions ou les démêlés avec le système de justice pénale selon la tranche d'âge. Cela ne concernait pas les sujets âgés de moins de 10 ans. Par contre, 43 sujets (46,7 %) âgés de 10 à 19 ans et 5 sujets (21,7 %) âgés de 20 ans et plus avaient eu des interactions ou des démêlés avec le système de justice pénale. Il y avait aussi une grande proportion de sujets âgés de moins de 10 ans vivant avec un diagnostic de TDAH (54,3 %) au moment de l'évaluation, comparativement aux sujets âgés de 10 à 19 ans (18,5 %) ou à ceux âgés de 20 ans et plus (26,1 %). De même, il y avait une plus grande proportion de sujets âgés de moins de 10 ans vivant avec un diagnostic de trouble d'apprentissage (60,9 %) au moment de l'évaluation, comparativement aux sujets âgés de 10 à 19 ans (4,3 %) ou à ceux de 20 ans et plus (0 %).

Par ailleurs, on a également observé des différences statistiquement significatives (après correction) entre les tranches d'âge pour ce qui touche l'usage de substances. Les sujets âgés de 20 ans et plus étaient les plus nombreux à déclarer avoir fait usage de substances par le passé (60,9 %), consommé de l'alcool par le passé (39,1 %) et utilisé des stimulants par le passé (30,4 %), comparativement aux sujets âgés de 10 à 19 ans (41,3 %; 12,0 %; 14,1 %) et à ceux âgés de moins de 10 ans (0 %; 0 %; 0 %). Les sujets âgés de 10 à 19 ans étaient les plus nombreux à déclarer avoir consommé du cannabis par le passé (22,8 %); ils étaient suivis des sujets âgés de 20 ans et plus (21,7 %) et de ceux de moins de 10 ans (0 %). La plus grande proportion des sujets qui ont déclaré ne faire aucun usage courant de drogue se situaient dans la tranche d'âge de 3 à 9 ans (89,1 %). La proportion des sujets qui ont déclaré ne faire aucun usage courant de drogue était moindre dans les groupes plus âgés (de 10 à 19 ans : 37,0 %; de 20 ans et plus : 26,1 %). De même, en ce qui concerne la déclaration d'abstinence de drogue antérieure, elle a été observée le plus souvent dans le groupe de sujets âgés de 3 à 9 ans (97,8 %) et moins souvent dans les groupes plus âgés (de 10 à 19 ans : 41,3 %; de 20 ans et plus : 8,7 %).

Usage de substances

L'analyse des sujets stratifiés a révélé que, comparativement à ceux qui n'avaient pas eu d'interactions ou de démêlés avec le système de justice pénale, ceux qui avaient eu de tels interactions ou démêlés ont déclaré, dans une plus grande proportion, faire usage de substances (64,6 % vs 28,4 %) ou avoir fait usage de substances (66,7 % vs 29,9 %), et consommer du cannabis (37,5 % vs 13,4 %) ou avoir consommé du cannabis (37,5 % vs 11,9 %). Toutefois, seul l'usage antérieur de substances est demeuré significatif après la correction. Il y avait également une plus grande proportion de sujets qui avaient eu des interactions ou des démêlés avec le système de justice pénale et qui ont été aiguillés pour des motifs liés au comportement (50 % vs 22,4 %). Enfin, lorsqu'on a comparé les sujets qui avaient eu des interactions avec le système de protection de l'enfance à ceux qui n'en avaient pas eu, la seule différence statistiquement significative (après correction) concernait les conditions de logement au moment de l'évaluation. Une plus grande proportion des sujets ayant des interactions avec le système de protection de l'enfance vivaient dans une famille adoptive (8,3 %), dans une famille d'accueil (23,1 %), dans une famille adoptive ou d'accueil avec des membres de leur famille biologique (14,0 %), dans un foyer de groupe ou dans la collectivité (13,2 %).

Santé mentale

Il y avait un lien évident entre les interactions avec le système de protection de l'enfance et l'anxiété déclarée au moment de l'évaluation. Les sujets atteints du TSAF qui avaient des interactions avec ce système étaient 4,11 fois plus susceptibles de se déclarer anxieux au moment de l'évaluation (IC à 95 % = 1,25, 15,00; $p = 0,024$), comparativement aux sujets atteints de TSAF qui n'avaient aucune interaction avec le système de protection de l'enfance. La probabilité de déclarer un trouble de l'humeur au moment de l'évaluation était 71 % plus faible (IC à 95 % = 0,08, 0,91; $p = 0,040$) chez les sujets ayant reçu un diagnostic de TSAF qui avaient des interactions avec le système de protection de l'enfance, comparativement à ceux qui n'en avaient pas.

Interactions ou démêlés avec les systèmes

Parmi les sujets âgés de 10 ans et plus se situant dans l'une des catégories diagnostiques de TSAF, aucune donnée probante ne révélait l'existence d'un lien significatif entre les interactions avec le système de protection de l'enfance et les interactions ou les démêlés avec le système de justice pénale (RC = 2,03 [IC à 95 % = 0,44; 10,16]; $p = 0,368$). Pour de plus amples renseignements, consulter l'Annexe U.

Conclusions

Outre l'alcool, l'exposition prénatale aux substances suivantes était courante : le tabac (38 %), le cannabis (38 %) et les stimulants (37 %). Dans une perspective de prévention du TSAF, les femmes doivent être soumises à un dépistage de la consommation d'alcool pendant la grossesse ainsi qu'à un dépistage de l'usage d'autres substances, qui peuvent augmenter le risque de TSAF chez l'enfant.

Les comorbidités psychologiques (78 %) et physiques (38 %) étaient très nombreuses dans cet échantillon de sujets ayant reçu un diagnostic de TSAF, comparativement aux constatations issues d'une revue systématique des comorbidités liées au TSAF (Popova *et al.*, 2016b).

Plus de la moitié des sujets de l'échantillon faisait un usage courant de substances (alcool : 14 %), ce qui démontre la nécessité de permettre l'accès à des traitements et à des interventions de prévention pour éviter la récurrence du TSAF au sein des familles. Cela est d'autant plus pertinent, car 1 sujet sur 5 avait un frère ou une sœur ayant reçu un diagnostic du TSAF et 1 sujet sur 15 avait un parent ayant reçu un diagnostic de TSAF. Les interventions liées à l'usage de substances doivent être adaptées au contexte familial.

Le nombre d'interactions ou de démêlés avec les systèmes était élevé, 30 % des sujets ayant des interactions ou des démêlés avec le système de justice pénale et 75 % ayant des interactions avec le système de protection de l'enfance. Les interventions psychologiques devraient tenir compte des interactions ou des démêlés des sujets atteints du TSAF avec les systèmes, plus particulièrement parce qu'elles influent sur leur usage de substances et sur les résultats de leurs troubles anxieux.

6.3.3 ENQUÊTE MENÉE AUPRÈS DES CLINIQUES DE DIAGNOSTIC

Méthodes

Veillez vous reporter à la section 4.2.2 (Enquête menée auprès des cliniques de diagnostic) du présent rapport pour connaître les détails de la méthodologie utilisée.

Résultats

Deux cliniques principales de la Colombie-Britannique ont été identifiées comme ayant la capacité d'effectuer des évaluations neurodéveloppementales pour le TSAF. Ces deux cliniques ont fourni des données pour les années 2015 à 2019. Les estimations ont été combinées pour les deux cliniques, car elles représentent la majorité des évaluations et des diagnostics du TSAF effectués dans la province.

De 2015 à 2019, un total de 3260 personnes ont été évaluées pour le TSAF en Colombie-Britannique, soit une moyenne de 652 personnes par année (écart-type = 65,4). Sur ce nombre, 1765 personnes (54,1 %) ont reçu un diagnostic de TSAF. En moyenne, 353 personnes (écart-type = 50,5) ont été diagnostiquées chaque année dans les deux cliniques participantes.

Les cas de TSAF aiguillés étaient acceptés dans le cadre de programmes de plus grande envergure comportant un volet d'aiguillage. L'une des cliniques a fait remarquer que la gestion des listes d'attente pouvait changer du fait que sa capacité et que les réalisations attendues prévues au contrat fluctuaient d'une année à l'autre. Les temps d'attente peuvent varier en fonction de la complexité des besoins et du volet d'aiguillage.

Tableau 59. Capacité diagnostique des cliniques d'évaluation neurodéveloppementale de la Colombie-Britannique qui ont participé à l'enquête, de 2015 à 2019 (N = 2)

	Année de l'évaluation					
	2015	2016	2017	2018	2019	Toutes les années confondues
Personnes évaluées	765	613	649	629	604	3260
Personnes diagnostiquées	419	343	383	334	286	1765
Plages horaires consacrées aux évaluations de TSAF*	1160	1180	1195	1205	1302	6045
Personnes mises sur la liste d'attente*	30	40	60	60	70	260

Source : Enquête REDCap de CAMH

* Données cliniques incomplètes

6.3.4 ÉTUDES PUBLIÉES – TSAF

On a relevé des estimations régionales de la prévalence du TSAF au sein de la population générale de la Colombie-Britannique dans trois publications (Voir l'Annexe E). Dans la plus récente des études (Pei *et al.*, 2020), les données régionales pour la Colombie-Britannique estiment à 2,7 pour 1000 sujets ou à 0,27 % la prévalence du TSAF parmi les élèves de la maternelle au sein de la population générale. Ces estimations sont fondées sur les diagnostics déclarés par le personnel enseignant dans l'IMDPE dans une base de données sur l'ensemble de la population, et il s'agit de la seule étude à déclarer les cas de TSAF dans la population générale au cours des années d'intérêt (2015-2020).

Un rapport publié par Robinson *et al.* (2003) indique une hausse du nombre de diagnostics de TSAF déclarés entre 1995 et 2000 dans la zone de prestation de services de santé du sud du Fraser, selon Vital Statistics. Cette hausse doit être interprétée avec prudence, cependant, car une définition élargie du TSAF et l'accent mis sur le dépistage précoce pourraient y avoir contribué.

Des données sur la prévalence du SAF sont disponibles dans une étude menée par Marquis *et al.* (2018), qui se sont servis de données hospitalières issues de Population Data BC pour repérer les enfants ayant une incapacité développementale à l'aide des codes de la CIM-9 et de la CIM-10. D'après ces données et l'algorithme utilisé, la prévalence administrative du SAF a augmenté de façon constante durant cette période, soit de 0,12 pour 1000 enfants de la Colombie-Britannique (0,01 %) en 1986 à 1,75 pour 1000 enfants de la Colombie-Britannique (0,18 %) en 2013. Toutefois, cela n'indique pas nécessairement une hausse réelle du SAF, car ces données dépendent avant tout de la saisie des codes du SAF pendant les interactions et de l'identification du SAF. D'après les données hospitalières fournies par Population Data BC (2018), près de la moitié (45 %) des enfants et des jeunes (âgés de 0 à 19 ans) qui avaient reçu un diagnostic de SAF entre 1985 et 2014 sont nés dans une famille se trouvant dans le quintile de revenu le plus bas (Marquis *et al.*, 2018). Environ un tiers (33 %) sont nés dans la région sanitaire de la Northern Health Authority, tandis qu'environ 6,3 % seulement de la population de la province demeurent dans cette région (Marquis *et al.*, 2018).

On a cerné un total de quatre publications renfermant des estimations régionales de la prévalence du TSAF dans des sous-populations particulières de la Colombie-Britannique, mais aucune des études n'avait permis de recueillir des données au cours des années d'intérêt (de 2015 à 2020); voir l'Annexe E. Une étude menée par Asante et Nelms-Maztke (1985), qui visait à examiner le taux de TSAF chez les enfants ayant de graves incapacités développementales dans le nord-ouest de la Colombie-Britannique, a observé un taux d'incidence du SAF de 10 pour 1000 enfants et un taux d'incidence du TSAF de 25 pour 1000 chez les enfants (âgés d'au plus 16 ans) aiguillés à titre d'enfants handicapés. Dans une collectivité isolée de la Colombie-Britannique, un taux de prévalence plus élevé du TSAF, soit de 190 pour 1000 naissances vivantes, a été déclaré (Robinson, Conry et Conry, 1987). Selon l'Enquête de 2006 sur les enfants autochtones, 0,9 % des enfants âgés de moins de six ans habitant en Colombie-Britannique ont reçu un diagnostic de TSAF (Werk, Cui et Tough, 2013). Parmi les sous-populations des petites collectivités rurales et éloignées, les estimations de la prévalence se situaient entre 9,0 pour 1000 sujets (0,9 %) (Werk, Cui et Tough, 2013) et 189,7 pour 1000 sujets (19 %) dans une étude de SP désuète, menée par Robinson, Conry et Conry (1987).

En 1995-1996, 23,3 % de 287 jeunes en détention provisoire pour lesquels une évaluation psychiatrique en milieu hospitalier a été ordonnée en Colombie-Britannique sur une période d'un an ont reçu un diagnostic lié à l'alcool. De ce nombre, 1 % avaient le SAF et 22,3 % avaient subi l'effet de l'alcool sur le fœtus (EAF) (Fast, Conry et Loock,

1999). Selon une étude de dépistage du TSAF menée aux Youth Forensic Psychiatric Services à Burnaby, en Colombie-Britannique, 23,3 % des jeunes en détention provisoire pour lesquels une évaluation psychiatrique en milieu hospitalier a été ordonnée et ayant subi un dépistage avaient le TSAF, mais que 3 sur 67 seulement avaient reçu un diagnostic de TSAF (Fast, Conry et Loock, 1999). Parmi les populations carcérales de la Colombie-Britannique, la prévalence du TSAF a été évaluée à 108,7 pour 1000 sujets (10,9 %) de 1985 à 2004 par Rojas et Gretton (2007), et à 116,8 pour 1000 (11,7 %) par Murphy, Chittenden et la McCreary Centre Society (2005).

6.4 Recours aux services de soins de santé

6.4.1 INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ

Veillez vous reporter à la section 4.3.1 (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS]) dans le présent rapport pour connaître les détails de la méthodologie utilisée. De l'exercice financier 2014 à l'exercice financier 2017, on a enregistré un total de 8898 hospitalisations et consultations des services de soins de santé en lien avec des patients atteints du SAF qui possédaient une carte santé de la Colombie-Britannique. Ces accès aux services de soins de santé consistaient presque entièrement en des consultations au service des urgences (n = 6279). On a pu observer cette tendance pour chaque exercice financier. Parmi les patients atteints du SAF qui possédaient une carte santé de la Colombie-Britannique, 81,6 % résidaient dans une région urbaine et 5,9 % étaient sans abri.

6.4.2 COMORBIDITÉS ET MORTALITÉ PARMIS LES SUJETS AYANT REÇU UN DIAGNOSTIC DE TSAF

British Columbia Health Status Registry

Les femmes pour lesquelles l'alcool ou d'autres drogues ont été identifiés comme étant des facteurs de risque risquaient davantage d'avoir une césarienne d'urgence et étaient plus susceptibles de donner naissance à un bébé présentant des anomalies congénitales (4,3 %) (BC Perinatal Database Registry, 2008). Parmi les mères identifiées comme étant des non-fumeuses, le taux de naissances prématurées était de 8,4 %, comparativement à 19,5 % chez les mères pour lesquelles l'alcool avait été identifié comme étant un facteur de risque. Dans le cadre d'une étude, 62 adultes (dont 45 % étaient atteints du SAF, 45 % avaient été exposés à l'alcool en période prénatale et 10 % étaient probablement atteints du SAF) ayant eu recours aux services du FAS/E Support Network of BC avaient des antécédents de confinement hospitalier ou d'incarcération (Clark *et al.*, 2004). Parmi ces sujets, 87 % avaient survécu à des actes de violence et 77 % à des actes de violence physique et/ou sexuelle. Les comorbidités les plus courantes étaient des troubles de santé mentale (92 %) et la perturbation des études (61 %).

7.0 Résultats — Manitoba

7.1 Profil de la population

7.1.1 APERÇU

Depuis le lancement de l'Initiative canadienne sur le TSAF (ASPC, 2019), il y a 20 ans, des personnes atteintes du TSAF, des femmes ayant des troubles liés à l'usage de substances ainsi que des chercheurs, des décideurs et des fournisseurs de services du Manitoba contribuent d'une manière sans précédent à recueillir des données sur la surveillance du TSAF. Le Manitoba a été le premier territoire de compétence du Canada à recueillir des données sur la consommation d'alcool pendant la grossesse à l'échelle de la population et à produire le Dépôt de données de recherche en santé des populations, soit le recueil le plus complet au monde de bases de données sociales et administratives sur la santé représentatives d'une population. Le Centre d'élaboration de la politique des soins de santé du Manitoba mène des études de recherche à partir de ces données pour produire des rapports sur la portée du TSAF et orienter la prévention et le traitement du TSAF en se fondant sur les données probantes. Le profil de ce territoire de compétence résume les données probantes épidémiologiques publiées antérieurement, notamment les données sur la prévalence du TSAF et de l'EPA, les évaluations récentes des programmes de prévention et les indicateurs des déterminants du TSAF et de l'EPA.

La population du Manitoba compte 1,3 million d'habitants dont environ la moitié habitent à Winnipeg. Les enfants et les jeunes (âgés de 0 à 19 ans) représentent un quart de la population et 33 % des nouveaux résidents permanents. Un enfant ou un jeune sur cinq (âgés 0 à 15 ans) est issu d'une minorité visible (Statistique Canada, 2016), et 29 % des enfants et des jeunes (âgés de 0 à 19 ans) sont autochtones (Enfants en santé Manitoba, 2017). En 2018-2019, on a enregistré 19 216 grossesses chez les filles et les femmes âgées de 15 à 49 ans; en 2017-2018, on a enregistré 16 803 naissances, soit 12,4 nouveau-nés par tranche de population pour 1000 personnes (Santé, Aînés et Vie active Manitoba, 2019).

7.1.2 INDICATEURS DU BIEN-ÊTRE DE LA MÈRE ET DE L'ENFANT EN LIEN AVEC LE TSAF ET L'EPA

Parmi les facteurs qui augmentent le risque de troubles de l'usage de l'alcool et d'autres substances chez les femmes ainsi que le risque d'être atteint du TSAF chez les enfants, mentionnons la pauvreté, qui diminue l'accès à des aliments nutritifs et à un logement approprié; les traumatismes; la violence physique et sexuelle et la monoparentalité (Enfants en santé Manitoba, 2012, 2015; Singal *et al.*, 2016; Chudley *et al.*, 2005; Joya *et al.*, 2014; Jones, 2011).

D'après la recherche, les jeunes femmes qui habitent dans une collectivité défavorisée sans avoir fait d'études secondaires sont plus susceptibles de consommer de l'alcool pendant leur grossesse (Enfants en santé Manitoba, 2010, 2012; Heaman *et al.*, 2012). Parmi les mères, le taux de diplomation au secondaire est passé de 78 % en 2003 à 85 % en 2015; cependant, le taux observé (47 %) chez les mères manitobaines qui ont terminé leurs études postsecondaires en 2016 est inférieur au taux national de 56 % (Statistique Canada, 2016; Enfants en santé Manitoba, 2017). Au Manitoba, le taux de personnes à faible revenu est passé de 12 % en 2015 à 9,4 % en 2019 (gouvernement du Manitoba, 2019). Depuis l'an 2000, 24 % des enfants du Manitoba vivent dans une famille monoparentale, et 60 % des enfants qui vivaient dans

une famille monoparentale dirigée par une femme en 2015 vivaient dans la pauvreté. En général, le taux de pauvreté chez les enfants du Manitoba âgés de moins de six ans en 2015 (31,2 %) était 12,5 % supérieur au taux national et, fait remarquable, un enfant sur huit vivait dans l'insécurité alimentaire (Enfants en santé Manitoba, 2017; Campagne 2000 et Winnipeg Harvest Inc., 2017). Notamment, les sous-populations d'enfants et de jeunes manitobains (âgés de 0 à 17 ans) vivent dans la pauvreté à un taux disproportionné (50 % des enfants d'origine arabe ou coréenne) (Campagne 2000 et Winnipeg Harvest Inc., 2017), ce qui influe également sur d'autres indicateurs du bien-être maternel. Cependant, le taux global de pauvreté au Manitoba en 2017 était de 8,7 %, ce qui représente une baisse de 7 % par rapport à 2016. De plus, le taux de faible revenu pour les enfants a chuté à 9,5 %, ce qui représente une baisse de 20 % par rapport à 2016 (gouvernement du Manitoba, 2019).

Le fait d'avoir subi de la violence et un traumatisme pendant la grossesse est lié à des résultats de grossesse défavorables et à une mauvaise santé pour la mère et l'enfant (Enfants en santé Manitoba, 2012). De 2004 à 2011, le taux de mères ayant déclaré que leur relation était empreinte de détresse ou de violence est passé de 7 % à 6 % (Enfants en santé Manitoba, 2012). Notamment, on a observé qu'en 2014, 10 % des femmes manitobaines âgées de 15 à 24 ans (c.-à-d. en âge de procréer) avaient subi de la violence physique ou sexuelle, ce qui représente le double du taux canadien cette même année (Enfants en santé Manitoba, 2017). De 2003 à 2011, le taux de mères déclarant avoir fait l'objet de violence au cours de leur enfance est passé de 5 % à 8 % respectivement (Enfants en santé Manitoba, 2012). En 2015, le Manitoba a déclaré occuper le deuxième rang parmi les provinces canadiennes concernant la violence familiale déclarée par la police. En effet, 374 enfants et jeunes pour 100 000 (âgés de 0 à 17 ans) ont dû subir ce type de violence. Le taux de violence familiale est plus élevé chez les filles que chez les garçons, soit 489 et 264 respectivement pour 100 000 enfants et jeunes manitobains (Burczycka et Conroy, 2018; Enfants en santé Manitoba, 2017).

Les problèmes de santé mentale chez les mères, avant et pendant la grossesse, peuvent influencer sur les résultats et, comme on l'a observé, ils augmentent le risque de problèmes de santé mentale et développementaux chez leurs enfants (Enfants en santé Manitoba, 2012, 2017). En 2005-2006, 6 % des femmes (âgées de 19 à 45 ans) participant à des programmes de traitement des dépendances offerts par la Addictions Foundation of Manitoba étaient enceintes (Fuchs *et al.*, 2007). En 2015, un dépistage prénatal a révélé que 18 % des femmes souffraient de dépression et d'anxiété pendant la grossesse, comparativement à 13 % en 2003 (Enfants en santé Manitoba, 2017).

Les enfants atteints du TSAF présentent un risque accru de dépression, d'anxiété et d'usage de substances concomitantes, et courent davantage le risque d'avoir des interactions ou des démêlés avec le système de justice pénale et de décéder de façon prématurée (Brownell *et al.*, 2012). Parmi les facteurs de protection favorisant des résultats optimaux, mentionnons un diagnostic précoce du TSAF, un accès aux services appropriés, des niveaux plus élevés de revenu et de scolarité pour les parents ainsi qu'un milieu familial stable et bienveillant géré et un fournisseur de soins qui comprend le TSAF (Fuchs *et al.*, 2010; Brownell *et al.*, 2015; Streissguth *et al.*, 2004; Burnside et Fuchs, 2013).

Les tableaux 60 à 62 présentent le nombre de résidents du Manitoba qui ont accédé à un traitement pour usage de substances entre 2012-2013 et 2018-2019.

Tableau 60. Nombre et pourcentage de Manitobains âgés de 10 ans et plus ayant accédé à un traitement pour usage de substances entre 2012 et 2019

Années	N	%
De 2012-2013 à 2016-2017	56 962	4,7
De 2013-2014 à 2017-2018	55 520	4,5
De 2014-2015 à 2018-2019	54 522	4,4

Source : Santé, Aînés et Vie active Manitoba, 2017; 2019

Tableau 61. Manitobains âgés de 10 ans et plus ayant accédé à un traitement pour usage de substances selon la tranche d'âge et le sexe, entre 2012 et 2017

Âge (ans)	Personnes de sexe féminin (%)	Personnes de sexe masculin (%)
10-14	1,44	0,9
15-19	3,57	3,49
20-24	4,78	5,21
25-29	5,17	6,21
30-34	5,57	6,80
35-39	5,27	7,05
40-44	5,29	6,98
45-49	5,45	6,63

Source : Gouvernement du Manitoba

Tableau 62. Manitobains âgés de 10 ans et plus ayant accédé à un traitement pour usage de substances selon la tranche d'âge et le sexe, entre 2014 et 2019

Âge (ans)	Personnes de sexe féminin (%)	Personnes de sexe masculin (%)
10-14	1,81	1,25
15-19	3,80	3,63
20-24	4,83	5,09
25-29	4,80	5,81
30-34	4,94	6,33
35-39	4,64	6,20
40-44	4,73	6,32
45-49	4,85	6,27

Source : Gouvernement du Manitoba

Troubles de santé mentale chez les enfants et les jeunes

En 2013-2014, 15 % des filles et 4 % des garçons (âgés de 15 à 17 ans) et 10 % des filles et 12 % des garçons (âgés de 18 et 19 ans) ont déclaré avoir vécu des épisodes de dépression majeure (Enfants en santé Manitoba, 2017). En 2014-2015, les taux de nouveaux cas du trouble de l'usage de l'alcool étaient de 2 pour 1000 personnes de sexe masculin et d'environ 1 pour 1000 personnes de sexe féminin, comparativement à 4,4 pour 1000 personnes de sexe masculin et environ 2 pour 1000 personnes de sexe féminin en 1990-1991 (Nickel *et al.*, 2018).

7.1.3 PROGRAMMES DE PRÉVENTION DU TSAF ET DE L'EPA

Le Manitoba est un chef de file en matière d'élaboration de programmes de prévention du TSAF (Shibler et Newton, 2006). Dans cette province, les programmes de prévention du TSAF et de l'EPA sont les suivants : Project CHOICES, l'Insight Mentoring Program, Manito Ikwe Kagiikwe (The Mothering Project) et le STAR Program.

Project CHOICES est un programme de prévention de l'EPA, basé à Winnipeg, qui offre des séances de counseling aux femmes et aux filles qui consomment de l'alcool et qui sont actives sexuellement, sans toutefois être enceintes. Le personnel infirmier utilise des stratégies d'entrevue motivationnelle pour les encourager à examiner leur consommation d'alcool et/ou à envisager des méthodes anticonceptionnelles efficaces. Les femmes et les filles qui ont participé au programme ont déclaré une diminution du nombre moyen de verres consommés par semaine (de 43 à 19), ainsi qu'une diminution de 19 % de leur hyperalcoolisation rapide et de leur emploi de méthodes anticonceptionnelles inefficaces (Enfants en santé Manitoba, s. d.).

L'Insight Mentoring Program est un programme de réduction des méfaits destiné aux femmes enceintes ou aux femmes qui ont donné naissance au cours de l'année précédente et qui consomment de l'alcool ou d'autres drogues. Ce programme d'approche d'une durée de trois ans met les femmes en contact avec les ressources et les mentors communautaires qui offrent des services de gestion complète des cas et du soutien individuel au moyen d'une approche qui tient compte des traumatismes et qui est adaptée à leur réalité culturelle. Selon une évaluation de ce programme faite par le Centre d'élaboration de la politique des soins de santé du Manitoba (CEPSSM), la plupart des femmes qui ont participé au programme ont déclaré une augmentation de leur comportement sain, comme une diminution de leur consommation d'alcool avant, pendant et après la grossesse et une augmentation de l'utilisation de moyens anticonceptionnels (Ruth *et al.*, 2015). Ce programme a également amélioré la mise en contact pour les femmes ayant recours aux services sociaux en ce qui concerne notamment le logement social, les banques alimentaires et les services de santé mentale (Ruth *et al.*, 2015).

Manito Ikwe Kagiikwe (The Mothering Project) offre des services de défense des droits, des services d'approche, des soins prénataux, des groupes de soutien, l'accès à des cérémonies et à des enseignements traditionnels ainsi qu'un aiguillage pour les femmes enceintes et/ou ayant un enfant âgé de moins de trois ans. Une évaluation informelle du programme a révélé qu'au bout de 16 mois, 47 % des participantes avaient diminué leur usage de substances et que 36 % s'étaient abstenues de consommer de la drogue ou de l'alcool. Au début de l'évaluation, 56 % des femmes étaient sans abri ou mal logées et, au bout de 16 mois, 63 % des familles étaient logées (Centre canadien de politiques alternatives, 2015).

Le STAR Program vise à prévenir la consommation d'alcool pendant la grossesse en utilisant un modèle de réduction des méfaits conçu pour nouer des relations de mentorat avec des femmes en âge de procréer. Les femmes se voient offrir du soutien pendant trois ans afin d'apporter des changements positifs dans leur vie. Le programme est mis en œuvre dans sept sites de regroupement des services au niveau local visant à mettre les familles en contact avec des ressources appropriées dans la collectivité.

La stratégie manitobaine sur le TSAF bénéficie de partenariats communautaires et gouvernementaux intersectoriels orientés par le Healthy Child Committee of Cabinet, le seul comité du Cabinet interministériel du Canada à se consacrer à l'élaboration de politiques gouvernementales axées sur les enfants (Enfants en santé Manitoba, 2012; Enns *et al.*, 2020). Conformément à la stratégie manitobaine sur le TSAF, des programmes et des services sont offerts pour soutenir les femmes aux prises avec un trouble de l'usage de substances qui ont des problèmes de violence, de traumatisme, de

pauvreté et de santé mentale, ainsi que leur conjoint. Des services communautaires sont également disponibles pour soutenir les jeunes et les adultes atteints du TSAF (Enfants en santé Manitoba, 2017). Des ressources ont également été élaborées dans le but d'expliquer l'effet du TSAF sur le cerveau aux professionnels de l'enseignement et aux fournisseurs de soins, et de leur proposer des stratégies en matière de garde d'enfants (Enfants en santé Manitoba, s. d.). On trouvera une liste complète des ressources destinées aux personnes atteintes du TSAF sur le site Web d'Enfants en santé Manitoba (2019).

7.2 Surveillance existante — EPA

7.2.1 SOURCES DE DONNÉES SUR L'EPA

Le Manitoba a été le premier territoire de compétence du Canada à recueillir des données sur la consommation d'alcool pendant la grossesse à l'échelle de la population. Des données sur l'EPA ainsi que des données biologiques, sociales et démographiques sur les enfants et les familles ont été recueillies depuis 2000, dans le cadre du programme universel de dépistage et de visites à domicile Les familles d'abord (anciennement appelé Priorité aux bébés). Ce programme a pour but de diriger les familles vers des ressources et d'assurer le suivi des facteurs de risque en vue d'orienter les politiques et la planification. Du personnel infirmier de la santé publique administre le questionnaire de dépistage aux familles des nouveau-nés dans la semaine suivant la sortie de l'hôpital. Les taux de couverture pour le programme de dépistage correspondaient à environ 95 % de toutes les naissances dans les familles aiguillées en période post-partum (Enfants en santé Manitoba, 2010a). Les familles des Premières Nations habitant dans une réserve et les familles qui n'utilisaient pas le système de santé publique ont été exclues du dépistage universel. (Le Programme de renforcement des familles est un programme de visites à domicile mis en œuvre en parallèle dans les communautés des Premières Nations.) On estime que 83 % de toutes les naissances survenues au Manitoba ont été enregistrées dans le cadre du dépistage du programme Les familles d'abord (Enfants en santé Manitoba, 2010a; Enns *et al.*, 2019; Chartier *et al.*, 2017). Le Centre d'élaboration de la politique des soins de santé du Manitoba conserve les données de dépistage du programme Les familles d'abord recueillies de 2003 à 2017.

7.2.2 ÉTUDES PUBLIÉES — EPA

La majorité des Manitobains de la population générale reconnaissent l'incidence de l'EPA, notamment sa capacité de causer des incapacités permanentes (Morrow, 2015). Entre 2015 et 2016, 92 % des jeunes répondants à l'Enquête régionale sur la santé estimaient qu'il n'y avait jamais un bon moment pour consommer de l'alcool en toute sécurité pendant la grossesse (Secrétariat à la santé et aux affaires sociales des Premières Nations du Manitoba, 2018).

Dans le cadre du dépistage du programme Les familles d'abord, des membres du personnel infirmier de la santé publique ont recueilli des données administratives sur la santé à l'échelle de la population, plus particulièrement sur la consommation d'alcool pendant la grossesse, auprès de la majorité des nouvelles mamans. Ces données sont résumées à l'Annexe D (Enfants en santé Manitoba, 2008, 2016, 2017). Le taux de consommation d'alcool pendant la grossesse est passé de 13,3 % en 2003 à 10 % en 2015 (Enfants en santé Manitoba, 2016, 2017). En 2007, les mères qui avaient déclaré avoir consommé de l'alcool pendant la grossesse ont dû répondre à des questions de suivi concernant la quantité consommée, les habitudes d'hyperalcoolisation rapide et les habitudes de consommation après la reconnaissance de la grossesse (Chartier, 2009). Le taux de femmes qui ont déclaré avoir bu de l'alcool après la reconnaissance de leur

grossesse est passé de 19 % à 8,8 % entre 2007 et 2013 (Enfants en santé Manitoba, 2015, 2016).

Deux études ont été menées sur la prévalence de l'EPA chez les femmes, dans de petites collectivités rurales et éloignées de Thompson, au Manitoba. Des taux élevés de consommation d'alcool pendant la grossesse ont été déclarés dans les deux études par 26,3 % (Williams, Odaibo et McGee, 1999) et 50,8 % (Williams et Gloster, 1999) des mères enceintes interviewées. Cependant, ces données ne représentent que les échantillons de population de Thompson et ne peuvent être appliquées à d'autres petites collectivités rurales et éloignées du Manitoba.

7.3 Surveillance existante – TSAF

7.3.1 SOURCES DE DONNÉES SUR LE TSAF

Au Manitoba, la surveillance est guidée par le FASD Diagnostic Network, qui est lui-même supervisé par un comité directeur composé de représentants des Offices régionaux de la santé (ORS), du gouvernement du Manitoba et du Manitoba FASD Centre. Le réseau compte 11 coordonnateurs du diagnostic du TSAF dans les cinq ORS du Manitoba (Winnipeg, Southern Health-Santé Sud, Prairie Mountain, du Nord et d'Entre-les-Lacs et de l'Est) et à Norway House : ils sont chargés de faciliter l'aiguillage et l'évaluation des jeunes habitants dans leur région, d'aider les personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF à accéder aux ressources communautaires, de sensibiliser davantage la population des collectivités rurales et éloignées et d'y augmenter les capacités diagnostiques (Manitoba FASD Network, s. d.). Grâce au travail des coordonnateurs du diagnostic, le nombre d'aiguillages a augmenté de 60 % entre 2009 et 2014 (gouvernement du Manitoba, s. d.).

Établi en 2009, le Manitoba FASD Centre est venu remplacer la Clinic for Alcohol and Drug Exposed Children, qui exerçait ses activités depuis 1999. Le centre est une clinique provinciale centralisée d'évaluation, de diagnostic, de sensibilisation, de formation et de recherche sur le TSAF qui offre des évaluations et des diagnostics multidisciplinaires aux enfants et aux adolescents, jusqu'à l'âge de 18 ans (et à quelques jeunes adultes dans des situations exceptionnelles), et qui utilise les FASD Canadian National Guidelines pour porter ces diagnostics. Le centre envisage la possibilité d'offrir des services d'évaluation aux adultes également. Les cas doivent être aiguillés par un médecin ou un autre professionnel de la santé, par les Services à l'enfant et à la famille, par les écoles ou par d'autres organismes communautaires. Les critères d'évaluation comprennent l'EPA connue, le consentement du tuteur légal ainsi que les préoccupations en matière de développement ou d'apprentissage (Manitoba FASD Centre, s. d.). Les données sur la prévalence du diagnostic de TSAF sont recueillies par le Manitoba FASD Centre, qui mène une recherche clinique et sur la santé de la population. L'ORS de Winnipeg constitue l'organisme source pour l'ensemble des données du Manitoba FASD Centre, et les données personnelles anonymisées recueillies de 1999 à 2016 sont conservées au Centre d'élaboration de la politique des soins de santé du Manitoba. Les évaluations et les diagnostics compris dans ces ensembles de données fournissent l'information suivante : motif de l'aiguillage, antécédents maternels et familiaux, paramètres de croissance, évaluation développementale et génétique, diagnostics, préoccupations liées au comportement et personnes présentes au moment de l'évaluation (Réseau de recherche sur les données de santé du Canada, 2020).

Le centre sensibilise davantage la population et augmente la capacité diagnostique dans les collectivités rurales et éloignées en offrant des évaluations diagnostiques à la Northern Consultation Clinic à Thompson et par télésanté dans certaines collectivités (Ens *et al.*, 2010). Le recours aux services de télésanté pour l'évaluation, le diagnostic et le suivi

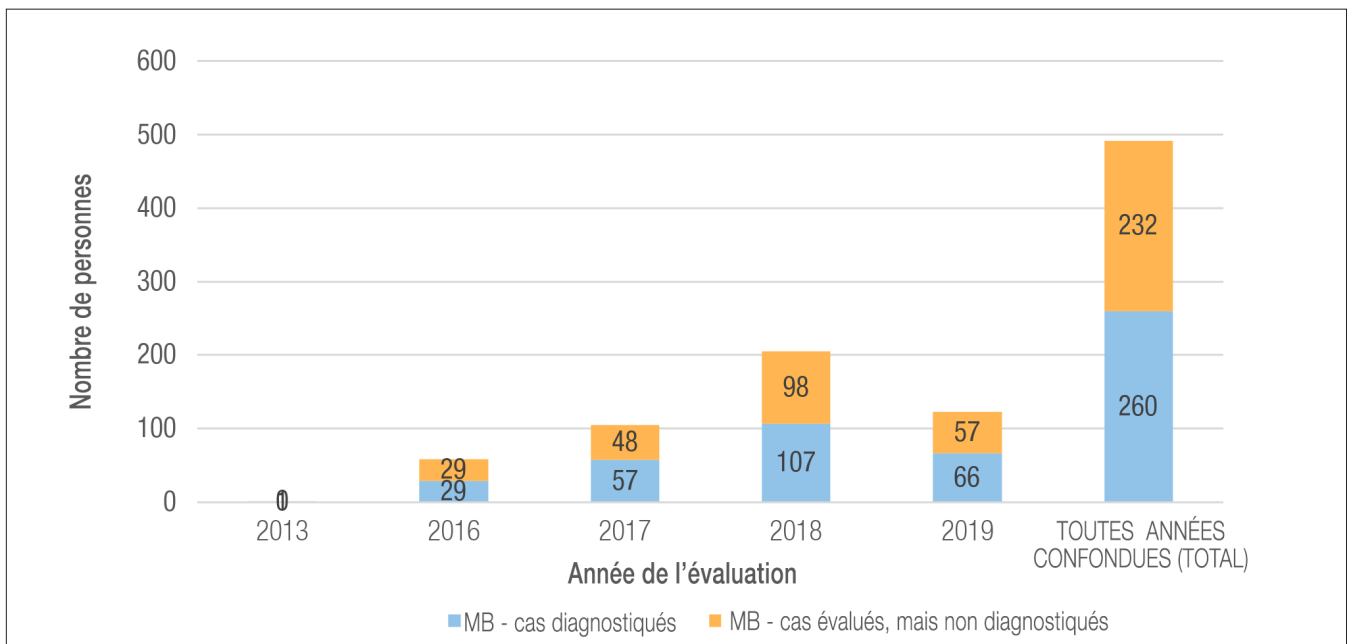
du TSAF élargit la prestation des soins, la sensibilisation et le soutien offert aux familles dans les collectivités rurales et éloignées. Un examen des évaluations diagnostiques et des évaluations postcliniques de suivi par télésanté a révélé que cette technologie était efficace. Les bénéficiaires de ces services ont approuvé l'utilisation de cette technologie et ont fait remarquer qu'elle leur permettait de se mettre en contact avec leurs systèmes de soutien tout en demeurant dans leur collectivité (Hanlon-Dearman *et al.*, 2014). Le centre met également en œuvre le Programme de justice pour les jeunes atteints par l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale à partir d'une clinique satellite située au Centre manitobain pour la jeunesse, soit le plus grand centre correctionnel pour jeunes délinquants du Manitoba. Le Programme de justice pour les jeunes offre des évaluations multidisciplinaires présentencielle aux jeunes de Winnipeg pour lesquels l'EPA a été confirmée et n'ayant reçu aucun diagnostic de TSAF. Depuis la mise en œuvre de ce programme, 1048 jeunes ont été aiguillés vers celui-ci, 332 ont été évalués et 234 ont reçu un diagnostic de TSAF (Longstaffe *et al.*, 2018).

7.3.2 BASE DE DONNÉES NATIONALE SUR LE TSAF AU CANADA

Veillez vous reporter à la section 4.2.1 (Base de données nationale sur le TSAF au Canada) du présent rapport pour prendre connaissance d'une analyse détaillée de ces données.

Les données présentées dans la figure suivante reflètent deux catégories de résultats diagnostiques : « cas diagnostiqués », ce qui comprend les personnes atteintes du TSAF avec ou sans traits faciaux caractéristiques, et « cas évalués, mais non diagnostiqués », ce qui comprend également les personnes de la catégorie « à risque ». Les données sont présentées selon l'année de l'évaluation; lorsqu'une année est omise, cela indique l'absence de diagnostic et d'évaluation pour l'année en question.

D'après la base de données, le nombre d'évaluations pourrait avoir augmenté au cours des dernières années (de 2015 à 2019) dans les cliniques manitobaines participantes. Les données du Manitoba sont envoyées par la même clinique participante et indiquent qu'au cours de toutes les années d'évaluation pour lesquelles on a obtenu des données (2013, et de 2016 à 2019), 41,7 % des enfants évalués n'ont pas reçu de diagnostic du TSAF.



Source : Projet CanFASD Universal Dataform

Figure 4. Personnes évaluées concernant un diagnostic de TSAF et personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF selon l'année de l'évaluation, au Manitoba, de 2013 à 2019

7.3.3 ENQUÊTE MENÉE AUPRÈS DES CLINIQUES DE DIAGNOSTIC

Méthodes

Veillez vous reporter à la section 4.2.2 (Enquête menée auprès des cliniques de diagnostic) du présent rapport pour connaître les détails de la méthodologie utilisée.

Résultats

On a repéré une clinique du Manitoba en mesure d'effectuer des évaluations neurodéveloppementales en vue du dépistage du TSAF chez les enfants (âgés de moins de 18 ans). Cette clinique a fourni des données pour les années d'évaluation 2015 à 2019. Voir le Tableau 63.

Chaque année, de 239 à 275 enfants ont été évalués, la moyenne annuelle étant de 259 évaluations (écart-type = 15,8). Au total, 1294 enfants ont été évalués en lien avec le TSAF, de 2015 à 2019, et plus de la moitié d'entre eux (n = 687; 53,1 %) ont reçu un diagnostic du TSAF. Pendant cette période, de 50 % à 58 % des évaluations se sont soldées par un diagnostic de TSAF, et ce, chaque année. De 120 à 150 enfants ont reçu un diagnostic de TSAF chaque année, la moyenne étant de 137 enfants diagnostiqués par année (écart-type = 13,8).

En moyenne, la clinique a prévu 272 créneaux horaires (écart-type = 62,2) chaque année pour les diagnostics de TSAF, soit un total de 1360 toutes années confondues. En moyenne, 118 enfants étaient sur la liste d'attente (écart-type = 4,5) chaque année. Compte tenu de ces données, le temps d'attente estimé pour un diagnostic de TSAF est de cinq mois.

Les enfants pouvaient être placés sur la liste d'attente à condition de répondre aux critères d'admissibilité, à savoir l'obtention du consentement du tuteur, la confirmation de l'EPA et la présence de difficultés importantes. Lorsque l'aiguillage était compliqué (p. ex. : antécédents médicaux complexes), la clinique devait déterminer si les difficultés pouvaient être attribuées à l'EPA avec certitude.

Tableau 63. Capacité diagnostique de la clinique d'évaluation neurodéveloppementale manitobaine qui a participé à l'enquête de 2015 à 2019 (N = 1)

	Année de l'évaluation					Toutes années confondues
	2015	2016	2017	2018	2019	
N ^{bre} de personnes évaluées	275	273	260	247	239	1294
N ^{bre} de personnes diagnostiquées	142	147	152	126	120	687
Créneaux horaires assignés au TSAF	160	300	300	300	300	1360
N ^{bre} de personnes sur la liste d'attente	110	120	120	120	120	590

Source : Enquête REDCap de CAMH

7.3.4 ÉTUDES PUBLIÉES — TSAF

Collecte de données sur le TSAF

On a tiré de trois publications des estimations régionales de la prévalence du TSAF dans la population générale du Manitoba (voir l'Annexe E). Dans le cadre de l'étude la plus récente (Pei *et al.*, 2020), les données régionales pour le Manitoba ont permis d'estimer que la prévalence du TSAF chez les élèves de la maternelle dans la population générale s'élevait à 3,0 pour 1000 élèves, ou à 0,30 %. Cette estimation est fondée sur les diagnostics des élèves déclarés par le personnel enseignant dans l'IMDPE, dans une base de données portant sur l'ensemble de la population.

De 1998 à 2003, une étude visant à repérer le SAF à l'aide du code 760 de la CIM-9 dans des bases de données administratives sur la santé a permis d'estimer la prévalence du SAF à 0,2 pour 1000 personnes (0,02 %) dans la population générale du Manitoba (Ouellette-Kuntz *et al.*, 2009). Plus récemment, dans le cadre d'une étude de SP menée par Brownell *et al.* (2012), on a estimé la prévalence du SAF dans la population générale du Manitoba à 2,0 pour 1000 personnes (0,20 %) de 1998 à 2003, et à 2,2 pour 1000 personnes (0,22 %) de 2006 à 2010.

On a repéré un total de cinq études qui offraient des estimations de la prévalence du TSAF dans des sous-populations particulières du Manitoba (voir l'Annexe E). Selon les études menées au sein de petites collectivités rurales et éloignées du Manitoba, la prévalence du TSAF était de 101,1 pour 1000 personnes (10,1 %) (Kowlessar, 1997), tandis que la prévalence du SAF se situait entre 7,2 pour 1000 personnes (0,7 %) (Williams, Odaibo et McGee, 1999) et 61,8 pour 1000 personnes (6,2 %) (Kowlessar, 1997). Au sein d'une population manitobaine d'enfants pris en charge en 2004-2005, Fuchs *et al.* (2005) ont estimé la prévalence du TSAF à 113,0 pour 1000 personnes (11,3 %). Plus récemment, dans le cadre du Tri-provincial FASD Project, Fuchs et Burnside (2014) ont obtenu une estimation de la prévalence régionale du TSAF de 122,7 pour 1000 personnes (12,3 %) chez les enfants de cette sous-population du Manitoba. Au sein d'une population carcérale manitobaine (2005-2006), Murphy, Chittenden et la McCreary Centre Society (2005) ont estimé la prévalence du TSAF chez les adultes âgés de 19 à 30 ans à 98,9 pour 1000 personnes (9,9 %).

7.4 Recours aux services

7.4.1 INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ

Veillez vous reporter à la section 4.3.1 (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS]) dans le présent rapport pour connaître les détails de la méthodologie utilisée. De l'exercice financier 2014 à l'exercice financier 2017, on a enregistré un total de 2853 hospitalisations et consultations des services de soins de santé chez les patients atteints du SAF possédant une carte de santé Manitoba. L'accès aux services de soins de santé était surtout motivé par des consultations aux services des urgences (n = 2098). Cette tendance était constante pour chaque exercice financier (de 2014 à 2017). Parmi les patients atteints du SAF et possédant une carte de santé Manitoba, 62,8 % résidaient dans une région urbaine et 2,3 % étaient itinérants.

7.4.2 LE TSAF DANS LES SYSTÈMES DE SERVICE DU MANITOBA

La principale source de données canadiennes sur les caractéristiques, le bien-être et la prévalence des enfants atteints du TSAF et pris en charge par l'État provient d'une étude menée au Manitoba qui visait à analyser les données administratives du Centre d'élaboration de la politique des soins de santé du Manitoba et les données cliniques du Manitoba FASD Centre, et à mener une recherche qualitative auprès de ces enfants (Fuchs *et al.*, 2005, 2007, 2008, 2010, 2014). Une série de projets de recherche résumés ci-dessous ont permis d'affirmer que le TSAF est un problème de santé et de justice sociale grave qui a des répercussions sur les familles, sur le bien-être des enfants, sur les soins de santé et sur l'éducation au Manitoba.

Comme pour le reste du Canada, la capacité de diagnostiquer le TSAF au Manitoba est inférieure au nombre de cas aiguillés (Chudley *et al.*, 2005; Fuchs *et al.*, 2009). Dans cette province, le nombre maximum de créneaux horaires prévus pour un diagnostic du TSAF s'élevait à 198 en 2010 et en 2011 (Clarren, Lutke et Sherbuck, 2011). Aucune enquête sur la capacité diagnostique n'a été menée en 2019; par conséquent, aucune mise à jour n'est disponible sur cette capacité.

Dans le cadre d'une étude sur la prévalence du TSAF chez les enfants (âgés de 0 à 20 ans) pris en charge, Fuchs *et al.* (2005) ont déclaré que celle-ci s'élevait à 11,3 % (113 pour 1000). Sur les 5664 enfants pris en charge, 1869 présentaient une incapacité et 34,2 % d'entre eux avaient reçu un diagnostic de TSAF. L'âge moyen de ces enfants était de 10,5 ans, et 60 % étaient de sexe masculin. Un tiers de ces enfants avaient au moins une incapacité, et 17 % des enfants pris en charge avaient reçu un diagnostic probable ou confirmé de TSAF. Parmi les enfants atteints du TSAF, 89 % étaient pris en charge de façon permanente, 46 % présentaient des troubles de santé mentale concomitants, et 39 % étaient atteints du TDAH comorbide. Plus tard, entre 2010 et 2015, les chercheurs ont déclaré que, sur un échantillon de 8323 enfants, 12,3 % des enfants (âgés de 0 à 21 ans) pris en charge étaient atteints du TSAF (112,7 pour 1000 enfants) (Fuchs *et al.*, 2014). La prévalence des enfants autochtones âgés de six ans ou moins, atteints du TSAF et vivant hors réserve a été mesurée dans le cadre de l'Enquête sur les enfants autochtones menée en 2006 par Statistique Canada. Au Manitoba, la prévalence du TSAF était de 1,3 %, comparativement à la prévalence nationale qui s'élevait à 0,7 % (Werk, Cui et Tough, 2013).

D'après une analyse des protocoles de soins pour les enfants atteints du TSAF (Fuchs *et al.*, 2007), les enfants atteints du TSAF qui sont devenus des pupilles permanents ou qui faisaient l'objet d'un contrat de placement volontaire ont reçu leur premier statut légal à un plus jeune âge que les enfants ayant ou non d'autres incapacités. Ils sont également devenus des

pupilles permanents plus rapidement et à un plus jeune âge, pour une moyenne de deux ans plus jeunes que les enfants qui ne présentaient aucune incapacité et de trois ans plus jeunes que les enfants qui présentaient d'autres incapacités. On a observé que les enfants atteints du TSAF qui étaient des pupilles permanents sont pris en charge pendant environ les trois quarts de leur vie, soit 15 % plus longtemps que les autres enfants qui sont des pupilles permanents. On a également observé qu'ils avaient moins d'occasions d'être réunis avec leur famille d'origine (Fuchs *et al.*, 2010).

À l'âge de 17 ans, les enfants atteints du TSAF et pris en charge présentaient des taux plus élevés de troubles de santé mentale et de suicide que les autres enfants pris en charge, ce qui indique la nécessité de planifier une transition avec accompagnement (Shibler et Newton, 2006). Fuchs *et al.* (2007, 2008 et 2010) ont reflété le besoin fondamental des enfants d'être placés pour leur développement dans un milieu stable, réconfortant et permanent, lequel besoin a été démontré par les enfants pris en charge qui, dès un jeune âge, cherchent des occasions de créer des liens affectifs avec leurs fournisseurs de soins, aspirent à de véritables relations et nécessitent un placement stable. Il a été déterminé que le processus de planification de la transition pour les jeunes atteints du TSAF qui sont pris en charge était bien élaboré et que la mise en application de lignes directrices et d'un protocole sur le processus de transition se solderait par des transitions efficaces vers des services aux adultes pour les jeunes atteints du TSAF. Cependant, il s'est avéré impossible de déterminer si l'on utilisait des lignes directrices sur la planification de la transition (Fuchs *et al.*, 2008). Les jeunes atteints du TSAF et pris en charge qui sont en transition ont cerné le besoin d'avoir accès à un soutien continu et à des services destinés aux adultes aux prises avec le TSAF. Ces jeunes ont subi des déficiences en matière de maturité scolaire, d'aptitudes à la vie quotidienne et de soutiens sociaux, et ont indiqué que vivre avec le TSAF faisait obstacle à l'acquisition de la scolarité, des aptitudes à la vie quotidienne et des réseaux sociaux dont ils avaient besoin (Burnside et Fuchs, 2013).

L'utilisation de données issues du Centre d'élaboration de la politique des soins de santé du Manitoba a révélé les répercussions économiques de cette sous-population prise en charge par le système de protection de la jeunesse du Manitoba. Issu des données du Centre d'élaboration de la politique des soins de santé du Manitoba, un échantillon aléatoire de 400 enfants qui avaient reçu un diagnostic de TSAF et qui étaient des pupilles permanents touchaient une allocation moyenne de 65 \$ par jour (Fuchs *et al.*, 2008). Cela comprenait une allocation d'entretien de base de 22 \$ pour tous les enfants et une allocation spéciale de 43 \$ qui était supérieure à l'allocation habituelle de 35 \$ pour tous les enfants pris en charge à ce moment-là (Fuchs *et al.*, 2008). En 2009, Fuchs *et al.* ont déclaré que les enfants atteints du TSAF qui étaient des pupilles permanents avaient davantage recours aux services de soins de santé (Fuchs *et al.*, 2009). On a observé que le coût moyen des consultations hospitalières, des services médicaux et des médicaments d'ordonnance pour les enfants atteints du TSAF était 3,5 fois plus élevé que pour la population générale. Cela signifie qu'en moyenne, il en coûtait 1001 \$ de plus en soins de santé, par année, pour un enfant ayant reçu un diagnostic du TSAF et étant un pupille permanent.

Selon une étude de cohorte menée en 2013 et regroupant 717 sujets atteints du TSAF et appareillés à la population générale et à un groupe témoin de sujets asthmatiques, les sujets atteints du TSAF avaient davantage recours au système de protection de l'enfance (Brownell *et al.*, 2013). Comparativement au groupe témoin de sujets appareillés qui n'étaient pas atteints du TSAF, les sujets atteints du TSAF étaient 10 fois plus susceptibles d'être pris en charge ailleurs que dans leur propre foyer, 13 fois plus susceptibles de bénéficier des services du système de protection de l'enfance et 9 fois plus susceptibles de recevoir des fonds pour l'éducation de l'enfance en difficulté (Brownell *et al.*, 2013). Ces études laissent toutes croire qu'un nombre accru de sujets aux prises avec le TSAF ont des interactions avec le système de protection de l'enfance, ce qui a été observé un peu partout au Canada (Popova *et al.*, 2014a).

Tableau 64. Études sur le recours aux services liés au TSAF au Manitoba, de 1999 à 2010

Années de l'étude	Taille de l'échantillon bénéficiant des services	Cas de TSAF	Lignes directrices sur le diagnostic/définition de cas	n (%) de garçons	Groupe d'âge (ans)	Méthode et source
1999-2010	2025 enfants pris en charge par le système de protection de l'enfance, au moins une fois	900	Chudley <i>et al.</i> , 2005	2127 (64,7)	1-25	Registre (Brownell <i>et al.</i> , 2019)
2004	3259 enfants pris en charge et bénéficiant de services	640 (631 cas de TSAF, 9 cas de trouble neurocomportemental lié à l'usage de substances)	Évaluation faite par un médecin, évaluation clinique du TSAF	n.d.	0-20	Registre (Fuchs <i>et al.</i> , 2005)
2005	400 enfants pris en charge	400	Évaluation faite par un médecin, évaluation clinique du TSAF	249 (62,3)	3-19	Fuchs <i>et al.</i> , 2008
2006	6324 enfants pris en charge	722	Évaluation faite par un médecin, évaluation clinique du TSAF	n.d.	< 18	Fuchs <i>et al.</i> , 2009

Abréviation : n.d. – donnée non disponible

7.4.3 RECOURS AUX SERVICES DE SOINS DE SANTÉ

En 2009, Fuchs *et al.* ont déclaré le recours aux services de soins de santé d'un échantillon de 6324 enfants du Manitoba (Fuchs *et al.*, 2009). Ils ont déclaré que les personnes atteintes du TSAF ou les enfants dont le père ou la mère a pour principal problème la consommation d'alcool représentaient environ 41 % des coûts hospitaliers, médicaux et pharmaceutiques et environ 22 % de la population à l'étude (Fuchs *et al.*, 2009). Cela représentait une hausse de 600 \$ des coûts hospitaliers, médicaux et pharmaceutiques par personne atteinte du TSAF (Fuchs *et al.*, 2009).

On a également observé que les personnes atteintes du TSAF avaient recours aux services de soins de santé (c. à d. hospitalisation, utilisation d'antidépresseurs et de psychostimulants, et diagnostic de TDAH) plus souvent que les membres de la population générale ou les personnes ayant reçu un diagnostic d'asthme (Brownell *et al.*, 2013). Les personnes atteintes du TSAF avaient un taux d'hospitalisation 3,4 fois supérieur à celui des membres de la population générale et 2,9 fois supérieur au groupe de personnes souffrant d'asthme (Brownell *et al.*, 2013). Les personnes aux prises avec le TSAF consultaient un médecin 1,6 fois plus souvent que les membres de la population générale (Brownell *et al.*, 2013), et elles consommaient 1,4 fois plus de médicaments d'ordonnance que ces derniers (Brownell *et al.*, 2013).

7.4.4 ÉDUCATION

En moyenne, les frais d'études par enfant sont plus élevés chez les personnes atteintes du TSAF. Dans le cadre d'une étude regroupant 6324 enfants, les enfants atteints du TSAF représentaient environ 20 % de la population à l'étude et 38 % des frais d'études totaux (Fuchs *et al.*, 2009). Le financement moyen des frais d'études liés à la population générale était 3,4 fois supérieur pour ce qui touche les enfants ayant reçu un diagnostic de TSAF qui étaient des pupilles

permanents et 2,7 fois supérieur dans le cas des enfants qui avaient reçu un diagnostic du TSAF, mais qui n'étaient pas pris en charge (Fuchs *et al.*, 2009). Comparativement à la population générale, cela représentait des dépenses supplémentaires annuelles de 5166 \$ et de 3656 \$ respectivement pour les enfants ayant reçu un diagnostic de TSAF qui étaient pris en charge et pour ceux qui n'étaient pas pris en charge (Fuchs *et al.*, 2009).

Les enfants atteints du TSAF obtenaient des notes plus faibles en moyenne et des taux de diplomation au secondaire inférieurs, et la probabilité qu'ils fréquentent un établissement d'enseignement après l'âge de 15 ans était plus faible (Fuchs *et al.*, 2009). En poussant la recherche sur le recours aux services d'enseignement par des personnes atteintes du TSAF, on a constaté que ces personnes avaient trois fois plus tendance à redoubler une année scolaire que le groupe témoin de personnes asthmatiques ou que les membres de la population générale du même âge, du même sexe et dont le revenu était équivalent. On a également déclaré que les personnes aux prises avec le TSAF étaient neuf fois plus susceptibles de toucher des fonds pour l'enfance en difficulté, comparativement aux membres de la population générale, et six fois plus susceptibles de toucher de tels fonds, comparativement au groupe témoin de personnes asthmatiques (Brownell *et al.*, 2013; Gough et Fuchs, 2010).

7.4.5 SYSTÈME DE JUSTICE PÉNALE

Par ailleurs, on a déjà déclaré que la prévalence du TSAF était plus élevée chez les personnes ayant des démêlés avec le système de justice pénale (Fast, Conry et Loock, 1999; Burd *et al.*, 2003; Burd *et al.*, 2004; Popova *et al.*, 2019). Dans le cadre d'un projet pilote mené de mars 2005 à septembre 2006, portant sur la mise à l'essai de l'outil de dépistage FASD Brief Screen Checklist et réunissant une cohorte de 91 jeunes hommes, on a mesuré la prévalence du TSAF chez des jeunes hommes âgés de 19 à 30 ans détenus pour la première fois dans un établissement fédéral (Établissement de Stony Mountain). Les sources de données comprenaient l'outil de dépistage FASD Brief Screen Checklist, l'entrevue médicale de prise de contact, le logiciel d'analyse de photographies du visage de personnes atteintes du SAF (FAS Facial Photographic Analysis Software) et les évaluations neuropsychologiques. Le processus de dépistage et de diagnostic a permis de constater que 9,9 % des sujets répondaient aux critères du TSAF, que 15 % d'entre eux répondaient à certains critères du TSAF, mais que l'information requise pour porter un diagnostic était manquante, et que 45 % d'entre eux présentaient des déficits neuropsychologiques non liés à l'EPA (MacPherson *et al.*, 2011). Parmi les 91 participants, on a observé un cas de SAF partiel, 8 cas de TNDLA et 14 cas pour lesquels on ne disposait pas des renseignements requis pour confirmer ou écarter un diagnostic de TSAF. La prévalence du TSAF au cours de la période visée par l'étude était donc de 10 %, soit 10 fois supérieure à l'estimation de cette prévalence au sein de la population générale canadienne.

7.5 Comorbidités

7.5.1 COMORBIDITÉS CHEZ LES FEMMES QUI ONT DONNÉ NAISSANCE À UN ENFANT ATTEINT DU TSAF

Dans le cadre de la Manitoba Mothers and Fetal Alcohol Spectrum Disorder Study, on a examiné les circonstances de vie des femmes qui ont donné naissance à un enfant ayant reçu un diagnostic de TSAF. Les données cliniques et administratives couplées et conservées au CEPSSM permettent de créer une cohorte représentative de la population de toutes les femmes qui ont donné naissance à un enfant ayant reçu un diagnostic de TSAF au Manitoba, depuis 1999

(environ 700 cas) ainsi que des groupes témoins pertinents sur le plan clinique. Cette cohorte a été créée pour permettre d'étudier les facteurs de risque associés au fait de donner naissance à un enfant ayant reçu un diagnostic de TSAF et d'examiner les résultats physiques et de/les résultats liés à la condition physique et à la santé de la mère ainsi que le recours aux services de santé et aux services sociaux (Singal *et al.*, 2016).

La plus importante étude au monde à se pencher sur le taux de soins prénataux chez les femmes qui ont donné naissance à un enfant ayant reçu un diagnostic de TSAF a permis de constater que pour 41 % des 700 bébés nés entre 1984 et 2012, les soins prénataux étaient inexistantes ou inadéquats, comparativement à 15 % des femmes qui ont donné naissance à un enfant non atteint du TSAF (Singal *et al.*, 2019). Les femmes qui ont donné naissance à un enfant ayant reçu un diagnostic de TSAF ont subi les conséquences d'une situation socioéconomique défavorisée, d'une forte probabilité de troubles mentaux, de leur monoparentalité et de leurs interactions avec les services de protection de l'enfance. Une analyse des interactions avec le système de soins de santé dans la cohorte des mères d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSAF entre 1979 et 2013 a permis de constater des taux plus élevés de suicide et de tentative de suicide, comparativement aux mères d'enfants n'ayant pas reçu de diagnostic de TSAF. Les taux plus élevés de pauvreté, de monoparentalité, de consommation d'alcool et de troubles mentaux ont augmenté leur risque de suicide (Singal *et al.*, 2017b). Les mères qui ont donné naissance à un enfant ayant reçu un diagnostic de TSAF avaient également un taux corrigé plus élevé de troubles de l'usage d'une substance, de troubles de la personnalité, de troubles de l'humeur et de troubles anxieux au cours des trois années qui ont précédé la grossesse, comparativement aux mères qui n'ont pas donné naissance à un enfant ayant reçu un diagnostic de TSAF (Singal *et al.*, 2017a). Ces femmes présentaient également un taux plus élevé de détresse psychologique prénatale et post-partum, ainsi qu'un taux plus élevé d'usage d'antidépresseurs d'ordonnance avant, pendant et après la grossesse (Singal *et al.*, 2017a).

7.5.2 COMORBIDITÉS CHEZ LES PERSONNES AYANT REÇU UN DIAGNOSTIC DE TSAF

La recherche menée au Manitoba a permis d'observer la présence de comorbidités (dépression, anxiété, usage de substances, TDAH et suicide) chez les personnes aux prises avec le TSAF (Fuchs *et al.*, 2010; Fuchs *et al.*, 2005; Brownell *et al.*, 2012). Selon Chartier *et al.* (2016), 9,7 % des enfants (âgés de 6 à 12 ans) ayant reçu un diagnostic de TSAF au Manitoba entre 2009 et 2013 présentaient des troubles d'extériorisation, 8,7 %, un TDAH et 3,2 %, des troubles développementaux. Chez les adolescents (âgés de 13 à 19 ans) diagnostiqués entre 2009 et 2013, 12 % présentaient des troubles de l'humeur et des troubles anxieux, 7,5 %, des troubles d'extériorisation et 2,9 %, des troubles développementaux (Chartier *et al.*, 2016).

Fuchs *et al.* (2005) ont constaté que 45,5 % des enfants ayant reçu un diagnostic de TSAF présentaient des incapacités mentales, 19,8 %, une affection médicale concomitante, 16,7 %, une déficience physique et 39,1 %, un diagnostic de TDAH. Les personnes atteintes du TSAF qui étaient détenues à l'Établissement Stoney Mountain étaient plus susceptibles que celles qui n'étaient pas atteintes du TSAF de recevoir un diagnostic de TDA, de TDAH et d'autres troubles mentaux (MacPherson *et al.*, 2011). Les taux de comorbidités élevés de TDAH et de TSAF justifient le dépistage du TSAF chez les patients présentant des symptômes de TDAH (Wittick et Hanlon-Dearmon, 2017). Le rapport intitulé *The Child Death Review* indique que l'EPA était la cause directe du décès de 10 enfants considérés comme étant décédés de causes naturelles et que 13 bébés morts dans leur sommeil étaient nés d'une mère qui faisait usage de substances (Shibler et Newton, 2006). Ces constatations encouragent l'offre de soutiens proactifs aux femmes afin qu'elles diminuent leur consommation d'alcool et d'autres drogues (Shibler et Newton, 2006).

8.0 Résultats — Territoires du Nord-Ouest

8.1 Profil de la population

8.1.1 APERÇU

En juillet 2020, la population des Territoires du Nord-Ouest comptait 45 161 résidents (Bureau de la statistique des Territoires du Nord-Ouest, 2020a), dont environ la moitié vit à Yellowknife (Bureau de la statistique des Territoires du Nord-Ouest, s. d.-a). La population compte un nombre presque égal de résidents autochtones et de résidents non autochtones (Bureau de la statistique des Territoires du Nord-Ouest, 2020b). En 2016, les Territoires du Nord-Ouest se classaient au deuxième rang parmi les provinces et territoires du Canada au chapitre du taux de natalité (14,4 naissances pour 1000 personnes), pour un total de 623 naissances en 2018 (Bureau de la statistique des Territoires du Nord-Ouest, 2019a). Ils font partie du Canada Northwest FASD Research Network depuis 2004 et offrent des services de diagnostic du TSAF aux personnes de tous les âges.

8.1.2 INDICATEURS DU BIEN-ÊTRE DE LA MÈRE ET DE L'ENFANT EN LIEN AVEC LE TSAF OU L'EPA

D'après le NWT Community Survey de 2019, près de 80 % des membres de la population en âge de travailler (de 25 à 64 ans) étaient titulaires d'un diplôme d'études secondaires ou avaient fait des études supérieures (Bureau de la statistique des Territoires du Nord-Ouest, 2019a). Près de la moitié (42,7 %) des habitations de ce territoire présentaient au moins un problème de logement (p. ex. : abordabilité, adéquation ou logeabilité) (Bureau de la statistique des Territoires du Nord-Ouest, 2019d). En 2018, 2999 ménages des Territoires du Nord-Ouest (plus de 20 %) ont déclaré avoir de la difficulté à payer les frais de transport, de logement, d'alimentation, d'habillement et autres dépenses nécessaires. Sur les 9352 personnes faisant partie de ces ménages, 24 % étaient des enfants âgés de moins de 15 ans. Parmi ces ménages, 61 % ont dit s'inquiéter souvent ou parfois de ne pas avoir les moyens d'acheter de la nourriture, 31 % ont déclaré qu'ils éprouvaient des difficultés financières en raison de l'augmentation du coût de leur loyer ou de leur prêt hypothécaire, et 12,5 % des adultes ont déclaré vivre dans l'insécurité alimentaire et l'insécurité financière générale (Bureau de la statistique des Territoires du Nord-Ouest, 2020c). Comparativement aux jeunes qui ne sont pas atteints du TSAF, les jeunes qui en sont atteints sont plus susceptibles d'éprouver des problèmes d'instabilité résidentielle. Ils sont deux fois plus susceptibles que leurs pairs d'avoir déménagé au cours des 12 derniers mois, et quatre fois plus susceptibles de s'être enfuis au cours des 12 derniers mois (2020 4Y Program, 2020).

En 2016, le taux de crimes violents s'élevait à 78,4 pour 1000 personnes, ce qui représente un taux sept fois plus élevé que le taux national de 10,5 pour 1000 personnes. De même, le taux d'infraction contre les biens dépassait le taux national (206,6 contre 32,1 pour 1000 personnes). En 2015, le taux d'agressions physiques et sexuelles entre membres d'une famille déclaré par la police était de 1709 pour 100 000 personnes, ce qui représente une hausse de 5 % par rapport à 2014 (Bureau de la statistique des Territoires du Nord-Ouest, 2019b). En 2016, 21,7 % des familles des Territoires du Nord-Ouest étaient monoparentales, comparativement au taux national de 16,4 %. Au cours de cette même année, 48 % des femmes autochtones et 70 % des femmes non autochtones ont indiqué que leur santé mentale

était très bonne ou excellente, comparativement au taux national de 69 % des femmes de la population générale. Sur les 614 naissances survenues en 2017, 45 étaient liées à des adolescentes (Bureau de la statistique des Territoires du Nord-Ouest, s. d.-b).

En 2014, 46,4 % des femmes âgées de 14 à 24 ans, 75 % des femmes âgées de 25 à 44 ans et 68,5 % des femmes âgées de 45 à 64 ans ont déclaré avoir consommé de l'alcool au cours des 12 derniers mois. Les données de l'ESCC révèlent également que 38,8 % des femmes ont déclaré avoir bu de grandes quantités d'alcool (quatre verres ou plus en une même occasion, au cours des 12 derniers mois), et que 29,8 % d'entre elles fumaient alors la cigarette (Bureau de la statistique des Territoires du Nord-Ouest, s. d.-c). Comparativement à 18 % des femmes canadiennes, 26 % des femmes non autochtones et 34 % des femmes autochtones des Territoires du Nord-Ouest ont déclaré consommer de grandes quantités d'alcool (quatre verres ou plus en une même occasion, au moins une fois par mois) (Bureau de la statistique des Territoires du Nord-Ouest, 2019b).

D'après les résultats de l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité de 2006-2007, 46,6 % des femmes (IC à 95 % : 41,0; 52,3) avaient fumé la cigarette avant leur grossesse ou avant la reconnaissance de celle-ci, et un quart des femmes (24,9 %; IC à 95 % : 19,8; 30,0) avaient fumé la cigarette pendant leur grossesse. Plus d'un tiers des femmes (35,5 %; IC à 95 % : 30,1; 40,8) ont déclaré avoir subi un ou plusieurs actes de violence au cours des deux dernières années, et 8,2 % (IC à 95 % : 5,0; 11,4) ont déclaré que la plupart de leurs journées étaient très stressantes (Chalmers *et al.*, 2008).

Le projet Photovoice intitulé « Brightening Our Home Fires » et axé sur la santé et le mieux-être des femmes a été mis en œuvre dans les Territoires du Nord-Ouest de 2010 à 2012. On s'est servi d'un modèle de recherche-action pour mobiliser la population à l'égard de la prévention du TSAF et pour déterminer à quoi la santé et la guérison ressembleraient dans le contexte des communautés de femmes du nord des Territoires du Nord-Ouest (Goose et Badry, 2013). Trente participantes de Yellowknife, de Lutselk'e, de Behchokö et d'Ulukhaktok représentaient les cultures dénée et inuite (Badry et Felske, 2013c). Les thèmes importants pour la santé des femmes du Nord étaient le territoire et les traditions, le logement, la pauvreté, l'alimentation, la famille, la santé, la santé mentale, les traumatismes et les déplacements (Goose et Badry, 2013).

Les traumatismes, la consommation d'alcool et les interactions avec le système de protection de l'enfance constituent trois facteurs importants qui sous-tendent la prévalence du TSAF (Badry et Felske, 2013b). Comparativement aux femmes qui vivaient dans une communauté, les femmes qui avaient un accès précaire à une maison d'hébergement ont abordé plus souvent la question des dépendances et de l'appréhension des enfants (Goose et Badry, 2013). Les participantes ont également exprimé leurs craintes concernant les méfaits du passé (traumatismes et abus historiques), la violence, latérale ou autre, la pauvreté, l'éloignement, l'isolement, le manque de soutien et l'itinérance (Goose et Badry, 2013). Selon les résultats obtenus, le TSAF peut être compris comme étant le produit de facteurs multiples ayant mené les femmes à s'automédicamentent avec de l'alcool, pour faire face à leurs problèmes sociaux et de santé (Badry et Felske, 2013b).

Selon le projet Photovoice, la santé et la guérison constituent les assises de la prévention du TSAF. On a défini une vie saine comme étant une vie où l'on se sent socialement, émotionnellement et physiquement lié aux gens, à la culture et au territoire (Goose et Badry, 2013). Les opinions des femmes recueillies dans le cadre de ce projet nous enseignent que les initiatives de santé élargies doivent offrir des soutiens à la planification de la conception liés à une vision

communautaire de la santé qui tient compte des traditions, de la culture et de l'importance attachée à la famille et à la communauté (Goose et Badry, 2013). Les femmes qui ont un accès précaire à une maison d'hébergement ont besoin de ressources comme des aliments locaux et des activités traditionnelles. On a mentionné que les expériences liées au territoire sont exceptionnellement importantes pour les femmes du Nord. Les programmes et les politiques qui favorisent l'accès à des aliments locaux (viandes à haute teneur en protéines), un faible niveau de stress et les activités axées sur le territoire et la culture sont importants pendant la grossesse. Le projet Photovoice mentionne la possibilité de donner la parole aux personnes qui ont vécu des expériences nouvelles et complexes dans le domaine de la santé (Goose et Badry, 2013). Au Canada, la recherche et les services de rétablissement sont exceptionnels. Grâce à la sensibilisation aux expériences vécues et à la main-d'œuvre existante dans le domaine de la santé, il est possible de prévenir le TSAF.

8.1.3 PROGRAMMES DE PRÉVENTION DU TSAF ET DE L'EPA

En 2017, l'Administration des services de santé et des services sociaux des Territoires du Nord-Ouest a été chargée d'élaborer et d'offrir des séances de sensibilisation aux méfaits de l'alcool et du tabac à l'intention des femmes enceintes et/ou des nouvelles mamans, et d'élaborer un formulaire d'aiguillage et un processus de triage accordant la priorité aux soins des femmes enceintes (gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2017a). Parmi les autres initiatives qui sensibilisent davantage la population au TSAF, mentionnons les affiches de la Coalition des familles d'accueil qui font de la publicité au sujet de la Ligne d'aide des TNO offrant des soutiens pour diminuer sa consommation d'alcool et favoriser une grossesse saine (CanFASD, 2019). Par ailleurs, les Territoires du Nord-Ouest et le Yukon sont les seuls parmi les provinces et territoires canadiens à exiger que des étiquettes soient apposées sur les boissons alcooliques, avisant des dangers du TSAF (Partenariat canadien contre le cancer, 2018).

Les soins maternels et infantiles sont prodigués dans le cadre de programmes communautaires tels que l'Initiative Amis des bébés, qui se veut un programme désigné de l'hôpital régional d'Inuvik, ainsi que dans le cadre des programmes de sciences infirmières au Sahtú Got'iné Regional Health and Social Services Centre et au Sahtú Dene Nechá Kǫ' Long-Term Care Facility (Administration des services de santé et des services sociaux / ministère de la Santé et des Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest, 2018). Le programme Famille en santé fournit des renseignements sur la diminution de la consommation d'alcool et la nutrition, ainsi que d'autres soutiens aux familles, tant aux femmes enceintes qu'aux enfants, jusqu'à l'âge de cinq ans (Administration des services de santé et des services sociaux des Territoires du Nord-Ouest, s. d.). De même, le Centre pour les familles du Nord offre un continuum intégré de services qui aident les parents à répondre aux besoins développementaux de leurs enfants, de la période prénatale jusqu'à l'âge de six ans (Centre pour les familles du Nord, 2018). Il a également été démontré que les soins fournis par les sages-femmes favorisent la diminution de la consommation d'alcool pendant la grossesse (DPRA Consultants, 2012).

8.2 Surveillance existante — EPA

Le registre prénatal révisé de 2017 des Territoires du Nord-Ouest (NWT Prenatal Record) facilite l'évaluation et la documentation des soins de santé et des soins prénataux prodigués aux femmes. Cet outil décrit les composantes des soins prénataux fondés sur des données probantes, notamment le dépistage de la consommation d'alcool au moins une fois par trimestre, l'aiguillage automatique des patientes chez qui on a dépisté la consommation d'alcool et la recommandation de vitamines pour les femmes enceintes qui ont consommé de grandes quantités d'alcool (gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2017).

8.2.1 ÉTUDES PUBLIÉES SUR LA PRÉVALENCE

Dans les Territoires du Nord-Ouest, les modules de l'ESCC mis en œuvre tous les deux ans comprennent deux ou trois points de données sur la consommation d'alcool chez la mère dans la section portant sur les dépendances. Cependant, les problèmes de littératie et de langue nuisent à l'exactitude des données fournies par les répondants à l'ESCC, ce qui entraîne de faibles taux de réponse et/ou une forte sous-estimation de la prévalence de l'EPA dans ces territoires (gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2017a).

Comparativement aux données de 2002, les résultats de l'Enquête sur l'usage des drogues et de l'alcool dans les T. N.-O. de 2006 révèlent que la fréquence de la consommation d'alcool pendant la grossesse n'a pas diminué chez les femmes qui en consommaient (Badry et Felske, 2013a). Les données sur l'EPA de l'enquête de 2012 ont été supprimées en raison du faible nombre de répondantes (ministère de la Santé et des Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest, 2014).

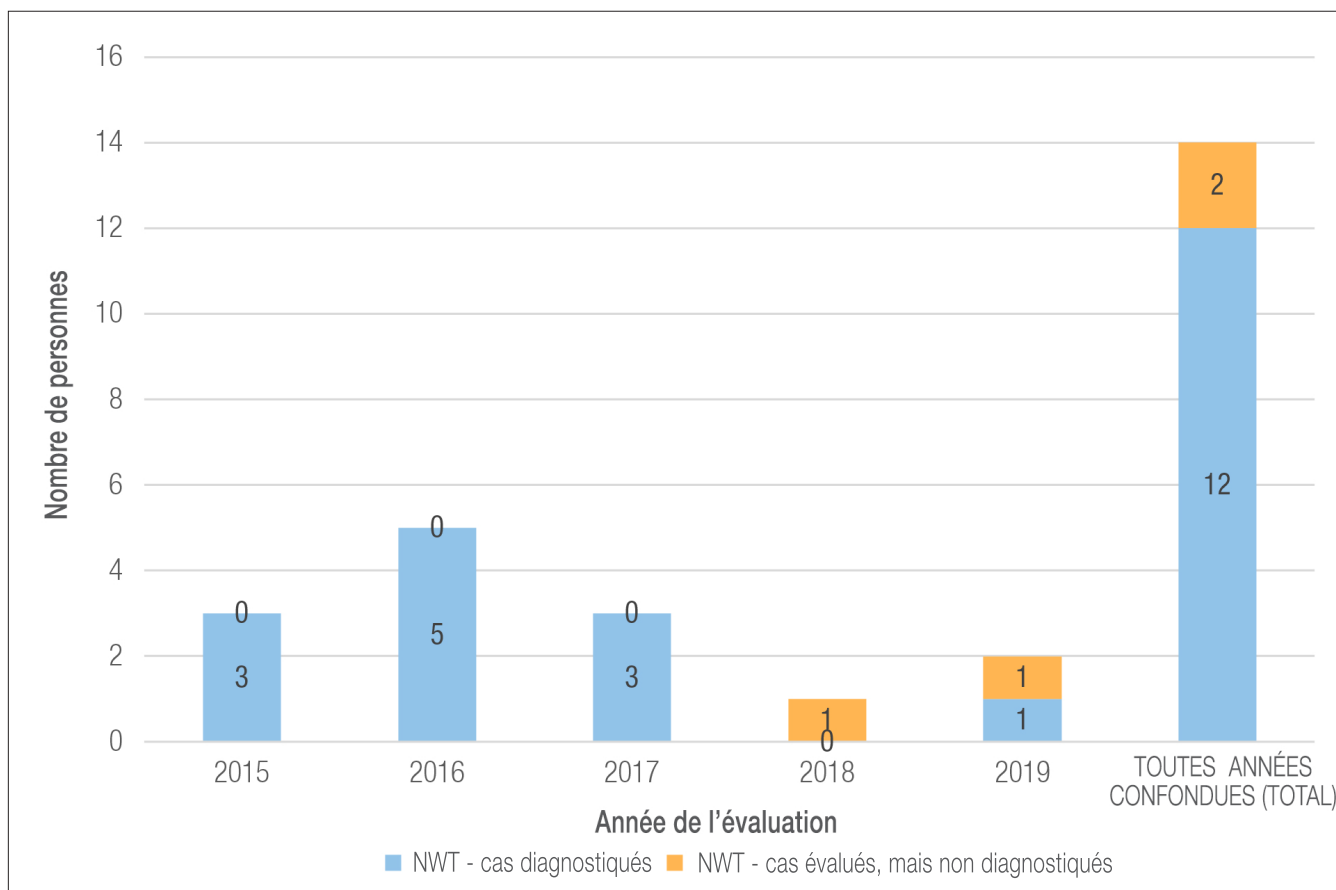
On n'a cerné aucune étude publiée renfermant des estimations régionales de l'EPA dans la population générale des Territoires du Nord-Ouest. Dans dix collectivités de la zone d'Inuvik, on a estimé la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse dans le cadre de deux études : 34,5 % de 1987 à 1990 (Godel *et al.*, 1992) et 24,3 % en 2000 (Godel *et al.*, 2000). Voir l'Annexe D. Au cours de la première étude, on a constaté que la consommation d'alcool pendant la grossesse était plus souvent déclarée par les femmes qui s'identifiaient comme étant de « race blanche », comparativement aux femmes autochtones.

8.3 Surveillance existante — TSAF

Les diagnostics du TSAF proviennent de cliniques exploitées par le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. Ces cliniques posent des diagnostics auprès d'enfants et d'adultes de ce territoire de compétence depuis février 2020. Mis sur pied en 2011, le NWT Congenital Anomalies Registry traite environ 680 naissances par année, dans les Territoires du Nord-Ouest, y compris des naissances vivantes et des morts fœtales survenues à plus de 20 semaines de grossesse, et il recueille des données sur des personnes jusqu'à l'âge de 19 ans (gouvernement du Canada, 2013).

8.3.1 BASE DE DONNÉES NATIONALE SUR LE TSAF AU CANADA

Veillez vous reporter à la section 4.2.1 (Base de données nationale sur le TSAF au Canada) du présent rapport pour obtenir une analyse détaillée de ces données. Les données présentées dans la figure suivante reflètent deux catégories de résultats diagnostiques : « cas diagnostiqués », ce qui comprend les personnes atteintes du TSAF avec ou sans traits faciaux caractéristiques, et « cas évalués, mais non diagnostiqués », ce qui comprend également les personnes de la catégorie « à risque ». Les données sont présentées selon l'année de l'évaluation; lorsqu'une année est omise, cela indique l'absence de diagnostic et d'évaluation pour l'année en question. Veuillez noter que nous ne disposons que de données partielles pour 2019. Selon le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, ces données représentent uniquement celles qui ont été fournies pour le projet Universal Dataform en 2019 et ne représentent pas le nombre total d'évaluations et de diagnostics du TSAF réalisés au cours de ces années.



Source : Projet CanFASD Universal Dataform
 Remarque : Données partielles seulement pour 2019

Figure 5. Personnes évaluées concernant un diagnostic de TSAF et personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF selon l'année de l'évaluation, dans les Territoires du Nord-Ouest, de 2015 à 2019

Selon les données recueillies de la base de données nationale sur le TSAF au Canada, 14 personnes ont été évaluées et 12 personnes (85,7 %) ont reçu un diagnostic de TSAF. La majorité (64,3 %) des personnes étaient âgées de 6 à 11 ans au moment de l'évaluation. Presque toutes les personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF (n = 11; 91,7 %) étaient âgées d'au plus 17 ans. Il est important de noter que la nouvelle clinique de diagnostic du TSAF pour adultes (Centre de diagnostic de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale [ETCAF] pour adultes) n'a fourni aucune donnée pour la présente étude. Le profil d'âge des personnes évaluées et des personnes diagnostiquées est donc déterminé par les données fournies par la Youth FASD Diagnostic Clinic de l'Hôpital territorial Stanton et par le FASD Family and Community Support Program aux fins de la présente étude.

Selon le plus récent rapport reçu directement du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest (communication personnelle, 29 octobre 2020), un total de 57 personnes ont été évaluées concernant le TSAF entre 2015 et 2019. Sur ce nombre, 44 ont reçu un diagnostic de TSAF et 13 cas ont été reportés.

8.3.2 ÉTUDES PUBLIÉES SUR LA PRÉVALENCE

Jusqu'ici, une estimation régionale a été relevée pour le TSAF dans la population générale des Territoires du Nord-Ouest. Cette estimation est tirée d'une étude récente menée par Pei *et al.* (2020). Voir l'Annexe E. Selon les données régionales sur les Territoires du Nord-Ouest, on estime que la prévalence du TSAF chez les élèves de la prématernelle et de la maternelle dans la population générale est de 1,2 pour 1000, ou de 0,12 %. Cette estimation était fondée sur des diagnostics posés par le personnel enseignant au moyen de l'IMDPE dans une base de données portant sur l'ensemble de la population. On n'a repéré aucune étude renfermant des estimations sur la prévalence du TSAF dans des sous-populations particulières des Territoires du Nord-Ouest.

L'Administration des services de santé et des services sociaux des Territoires du Nord-Ouest reconnaît l'absence de statistiques sur la prévalence du TSAF dans ces territoires (Strong, 2020). Elle examinera les sources de données existantes en 2019-2020 pour déterminer l'incidence du TSAF (gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2017a). Le Congenital Anomalies Registry des Territoires du Nord-Ouest de 2015 renferme des données sur 21 bébés nés dans ces territoires avec au moins une anomalie congénitale. Ce registre recensait en moyenne 19 cas d'anomalie congénitale par année, de 2011 à 2015, soit un taux de prévalence d'environ 3 % pour les personnes ayant une anomalie congénitale enregistrée dans ce territoire de compétence (gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2017b). Ce registre relève les cas de TSAF, mais on ignore dans quelle proportion ces cas concernaient des personnes atteintes du TSAF.

8.3.3 CAPACITÉ DE DIAGNOSTIQUER LE TSAF

L'Administration des services de santé et des services sociaux des Territoires du Nord-Ouest offre des services diagnostiques du TSAF aux adultes par l'entremise du Centre de diagnostic de l'ETCAF pour adultes, situé à Yellowknife. Les personnes âgées de plus de 18 ans peuvent s'inscrire directement ou être aiguillées par le personnel de l'Administration des services de santé et des services sociaux, des organismes gouvernementaux ou non gouvernementaux et des membres de leur famille. Ce centre a pour but d'élaborer et de mettre en œuvre des stratégies d'intervention appropriées pour les adultes qui ont reçu un diagnostic de TSAF et pour leur réseau de soutien respectif (Administration des services de santé et des services sociaux du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2020). Au cours de l'année qui suit le diagnostic de TSAF, le coordonnateur du programme de TSAF pour adultes assure un suivi (auprès des personnes diagnostiquées et de leurs soutiens), tel qu'il est recommandé (Administration des services de santé et des services sociaux des Territoires du Nord-Ouest, 2019). Au moment de la publication du présent rapport, 20 évaluations étaient effectuées par année (communication personnelle, 29 octobre 2020).

Avant l'ouverture du Centre de diagnostic de l'ETCAF pour adultes en 2020, les adultes devaient se déplacer pour obtenir un diagnostic et leur cas était donc enregistré par des cliniques d'autres provinces (Clarren, Lutke et Sherbuck, 2011). On présume que le nombre d'aiguillages suggérés avant 2020 est inférieur à 20 par année (Salmon et Clarren, 2011). La Youth FASD Diagnostic Clinic de l'Hôpital territorial Stanton et le FASD Family and Community Support Program de Yellowknife acceptent les jeunes jusqu'à l'âge de 17 ans depuis 2010; les centres de diagnostic évaluent les enfants âgés de 7 à 17 ans et la Youth FASD Diagnostic Clinic offre des services de soutien aux enfants âgés de 0 à 7 ans.

8.3.4 ENQUÊTE MENÉE AUPRÈS DES CLINIQUES DE DIAGNOSTIC

Méthode

Veillez vous reporter à la section 4.2.2 (Enquête menée auprès des cliniques de diagnostic) du présent rapport pour connaître les détails de la méthodologie utilisée.

Résultats

Dans les Territoires du Nord-Ouest, on a repéré deux cliniques en mesure d'effectuer des évaluations neurodéveloppementales liées au TSAF. L'une de ces cliniques, qui a ouvert ses portes en 2020, accepte uniquement des adultes (âgés de plus de 18 ans). Une des cliniques a fourni des données sur les années d'évaluation 2015 à 2017. Chaque année, dix personnes ont été évaluées en vue d'un dépistage du TSAF et huit ou neuf personnes ont reçu un diagnostic de TSAF. Au cours de ces années (soit de 2015 à 2017), un total de 30 personnes ont été évaluées dans une clinique; 26 d'entre elles (86,7 %) ont reçu un diagnostic de TSAF.

Chaque année, 10 créneaux horaires étaient réservés au diagnostic de TSAF et 45 personnes étaient sur la liste d'attente. D'après ces données limitées, le temps d'attente estimé pour subir une évaluation liée au TSAF est d'environ 4,5 ans. Les personnes figurant sur la liste d'attente de cette clinique étaient aiguillées par des services de santé, des services sociaux ou des services de sensibilisation. La confirmation de l'EPA n'était pas requise pour qu'un client soit placé sur la liste d'attente, mais elle était obligatoire pour que l'évaluation puisse avoir lieu.

8.4 Recours aux services de soins de santé

8.4.1 INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ

Veillez vous reporter à la section 4.3.1 (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS]) du présent rapport pour connaître les détails de la méthodologie utilisée. Entre les exercices financiers 2014 et 2017, on a enregistré un total de 80 hospitalisations et consultations des services de soins de santé en lien avec des patients atteints du SAF qui possédaient une carte d'assurance-maladie des Territoires du Nord-Ouest. Ces recours aux services de soins de santé consistaient surtout en des consultations au service des urgences ($n = 42$). Parmi les patients atteints du SAF qui possédaient une carte d'assurance-maladie des Territoires du Nord-Ouest, 61,1 % résidaient dans une région urbaine et disposaient d'un logement.

8.4.2 ÉTUDES ET RAPPORTS PUBLIÉS SUR LE RECOURS AUX SERVICES

En 2011-2012, le coût moyen par enfant de l'éducation de l'enfance en difficulté dans les écoles élémentaires et intermédiaires s'élevait à 7976 \$. En moyenne, dix enfants et jeunes ayant reçu un diagnostic de TSAF ont obtenu des services d'éducation de l'enfance en difficulté au cours de cette période, au coût total de 79 564 \$. Les ressources favorisant la santé des femmes dans les Territoires du Nord-Ouest sont plus facilement accessibles à Yellowknife que dans les collectivités éloignées. La distance qui sépare les collectivités constitue un obstacle pour certaines femmes qui ont subi un traumatisme et/ou de la violence familiale et qui sont aux prises avec un trouble de l'usage d'une substance (Badry et Wight Felske, 2013b). On dispose d'une littérature didactique limitée sur les programmes de guérison axée

sur la terre ou sur les programmes d'immersion culturelle destinés aux adultes aux prises avec un trouble de l'usage d'une substance (Laurie, 2013); cependant, la collectivité est largement en faveur de ces programmes en guise de solution holistique pour la guérison de ses membres (ministère de la Santé et des Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest, 2014).

La Coalition des familles d'accueil des Territoires du Nord-Ouest a mis sur pied le 4Y Program pour combler les lacunes en matière de services à l'intention des jeunes atteints du TSAF qui cessent de bénéficier des services de protection de l'enfance (Kyle, 2019b) et d'autres personnes touchées par l'EPA. Un projet pilote d'une durée de deux ans (2019-2021) sur ce programme tenant compte des traumatismes a été conçu pour répondre aux besoins des jeunes de Yellowknife qui ont une incapacité cérébrale causée par l'EPA. Les enfants et jeunes adultes (jusqu'à l'âge de 29 ans) qui résident dans les Territoires du Nord-Ouest, qu'ils aient obtenu ou non un diagnostic de TSAF, reçoivent des services de counseling et de dynamique de la vie dans le cadre de séances individuelles hebdomadaires et de séances de groupe moins fréquentes. On offre également du soutien à la famille et au réseau de soutien afin de renforcer la résilience individuelle et communautaire. Les divers volets du programme (arts, musique, culture, dynamique de la vie, nutrition et éducation physique) visent à favoriser la santé mentale et physique, la confiance en soi et l'autodétermination. Les participants au programme qui sont autochtones ont accès à des activités culturelles. Ce programme a pour but de prévenir les problèmes sociaux et de santé mentale dont l'insécurité du logement, l'isolement social et le trouble de l'usage d'une substance (Coalition des familles d'accueil des Territoires du Nord-Ouest, 2019).

L'Association de Yellowknife pour l'intégration communautaire offre des soutiens et des services liés au TSAF dans les Territoires du Nord-Ouest, notamment le Projet de soutien entre pairs pour les gens vivant avec l'ETCAF (FASD Peer Support Project) et le Projet vivre et grandir avec l'ETCAF (Living and Learning with FASD Project). Les enfants et les jeunes (âgés de 3 à 17 ans) qui habitent dans les Territoires du Nord-Ouest peuvent obtenir des services de santé mentale et de bien-être fondés sur des données probantes auprès du Strongest Families Institute (Institut des Familles Solides) (Administration des services de santé et des services sociaux du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest, 2020). Un programme ciblé est offert pour aider les enfants et les jeunes aux prises avec le TDAH, un trouble anxieux ou un trouble oppositionnel avec provocation (Strongest Families Institute, 2018).

9.0 Résultats — Ontario

9.1 Profil de la population

La province de l'Ontario est la plus peuplée du Canada. Elle compte 14,45 millions de résidents, soit 38,3 % de la population canadienne (Kiprop, 2019). Son ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse dirige l'élaboration d'une approche intergouvernementale visant à aider les personnes atteintes du TSAF (ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, 2016). Le gouvernement de l'Ontario a réagi aux lacunes signalées en matière de services aux adultes ontariens aux prises avec le TSAF (Anderson, 2015) en investissant 26 millions de dollars (sur une période de quatre ans) dans des initiatives liées au TSAF, notamment des services de soutien (Assemblée législative de l'Ontario, 2017).

9.1.1 INDICATEURS DU BIEN-ÊTRE DE LA MÈRE ET DE L'ENFANT EN LIEN AVEC L'EPA

Selon l'Enquête sur la santé dans les communautés canadiennes (ESCC) de 2014, 10 % des familles ontariennes ont connu une insécurité alimentaire en 2012 (ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, 2016). L'Enquête canadienne sur le revenu a révélé que la proportion d'enfants et de jeunes vivant dans un ménage à faible revenu est demeurée assez stable entre 2009 et 2014 : 14,6 % en 2009, 13,8 % en 2010, 13,6 % en 2011 et 14 % en 2014 (ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, 2016). En 2016, 27,4 % des familles recensées ayant des enfants étaient des familles monoparentales; ce taux est demeuré stable depuis 2011 (Bureau de santé de l'est de l'Ontario, 2019).

La proportion d'élèves ontariens de la 7^e à la 12^e année qui ont déclaré avoir fait des excès d'alcool au cours du mois précédent (cinq verres ou plus en une même occasion) a diminué de façon constante au cours des dernières années : soit de 24,7 % en 2009 à 17,6 % en 2015 (ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, 2016). En 2016, plus d'un tiers (36 %) des femmes et 67 % des hommes de la région de Durham ont dépassé les Directives de consommation d'alcool à faible risque du Canada (ESCC, 2016), 14 % des femmes de cette région ayant déclaré avoir fait des excès d'alcool au moins une fois par mois (Système de surveillance rapide des facteurs de risque, 2016). Dans l'ensemble, la consommation d'alcool chez les Ontariennes est passée de 1,9 verre par semaine en 1996 à 3,6 verres par semaine en 2017 (Ialomiteanu *et al.*, 2018). Le degré de sensibilisation au TSAF est élevé au sein de la population générale : 85 % des répondants à l'enquête de la région de Peel ont dit croire que la consommation d'alcool pendant la grossesse est nocive pour le fœtus (Kusi-Achampong, Gayle-Thompson et Caprara, 2011), et 78,7 % des résidents de Middlesex-London ont dit comprendre qu'il n'existait aucun niveau sûr de consommation d'alcool pendant la grossesse (Bureau de santé de Middlesex-London, 2005).

À la suite de consultations dirigées par le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse au sujet de l'élaboration d'une stratégie ontarienne sur le TSAF (Anderson, 2015), on a déterminé que les stratégies de sensibilisation au TSAF n'ont généralement pas interpellé les personnes à risque d'avoir un enfant aux prises avec le TSAF. Cette rétroaction des intervenants va de pair avec la recherche antérieure qui a démontré que les étiquettes apposées sur les contenants

d'alcool informant les consommateurs des effets tératogènes de l'alcool ne sont pas efficaces auprès des personnes qui ont des habitudes de consommation à risque élevé (Thomas *et al.*, 2014). On s'attend à ce que cela soit dû au fait que les messages ciblent surtout la consommation d'alcool chez les femmes, sans tenir compte des facteurs contextuels comme la pauvreté, la violence, la toxicomanie, la santé mentale et les traumatismes historiques (Choate *et al.*, 2019).

Dans le cadre de ces consultations, on a également indiqué que les peuples autochtones sont en voie de se remettre des répercussions intergénérationnelles des politiques et des programmes assimilationnistes qui ont mené à l'appréhension des enfants de leurs communautés. Ces facteurs culturels ont contribué à l'apparition de problèmes de santé mentale tels que l'état de stress post-traumatique, l'usage de substances et la perte des pratiques parentales traditionnelles (Anderson, 2015). Une étude désuète sur la violence familiale menée en Ontario a permis de constater que huit femmes autochtones sur dix ont subi de la violence familiale (Ontario Native Women's Association, 1989). Les communautés autochtones appuient systématiquement les interventions culturellement adaptées qui comprennent la collecte de données visant à mesurer la prévalence du TSAF chez les Autochtones de l'Ontario (Anderson, 2015).

Les sous-populations identifiées comme étant à risque élevé de TSAF ou d'EPA dans le cadre de ces consultations étaient les personnes qui boivent de l'alcool en société, les personnes qui ont des troubles de santé mentale (notamment des troubles de l'usage de substances), les jeunes sexuellement actifs et les femmes de plus de 30 ans travaillant dans un milieu professionnel (Anderson, 2015).

9.1.2 PROGRAMMES DE PRÉVENTION DU TSAF ET DE L'EPA

Le Breaking Cycles Program est un programme holistique d'intervention précoce qui appuie les femmes enceintes qui font usage de substances. Parmi les facteurs de mieux-être maternel qui sont apparus parallèlement chez les participantes au programme, mentionnons la survivance face à la violence sexuelle (33 %), à la violence physique (81 %), aux traumatismes (84 %) et à la violence conjugale constante (41 %). La majorité de ces femmes souffraient d'anxiété (88 %), de dépression (76 %), de troubles du sommeil ou de l'alimentation (73 %); environ la moitié d'entre elles avaient des craintes et des phobies (46 %), faisaient un « mésusage » de substances (51 %) (Pepler *et al.*, 2002) et avaient des problèmes juridiques constants (41 %) (Burns, 2015).

L'Aboriginal FASD and Child Nutrition Program, qui est mis en œuvre dans plus de 180 communautés, et le programme Meilleur départ de Nexus Santé constituent des programmes ontariens efficaces qui diffusent des ressources éducatives fondées sur des données probantes sur les répercussions de la consommation d'alcool pendant la grossesse et sur les facteurs de protection. Le Parent-Child Assistance Program est également accessible aux femmes enceintes qui consomment de l'alcool et/ou d'autres drogues. Ce programme offre un modèle de gestion de cas dans le cadre de visites à domicile. Les programmes de dépistage et d'intervention précoces qui offrent du soutien aux femmes enceintes aux prises avec des troubles de l'usage de substances et à celles qui sont à risque comprennent notamment le programme Breaking the Cycle de Mothercraft et le programme Bébés en santé, enfants en santé, qui offre des services de dépistage et d'évaluation précoces, aide à s'y retrouver dans les services communautaires et comprend un programme ciblé appelé Bébés en santé, enfants en santé à l'intention des Autochtones (Anderson, 2015).

9.2 Surveillance existante – EPA

9.2.1 L'INDICATEUR DE CAMH

Introduction

Mené pour la première fois en 1977, le sondage L'Indicateur de CAMH est le plus ancien sondage anonyme sur la santé réalisé auprès d'adultes de l'Ontario. Ce sondage surveille la santé mentale et l'usage de substances chez les adultes ainsi que l'opinion publique sur les problèmes de drogue et les politiques connexes. L'Indicateur de CAMH est un sondage transversal mené de façon répétée auprès d'adultes ontariens depuis 1996. Chaque année, il a lieu au téléphone à l'aide d'une procédure de composition aléatoire permettant de communiquer avec des résidents ontariens âgés de 18 ans ou plus. Chaque année, de 3000 à 5000 adultes ontariens sont interviewés et les résultats obtenus servent à cerner les sujets de préoccupation et les nouvelles tendances. Tous les cycles annuels du sondage ciblent une population commune d'adultes ontariens hors établissement, âgés de 18 ans ou plus, et un échantillon issu d'un échantillonnage aléatoire. Les taux de réponse au sondage étaient de 30 % et de 28 % en 2018 et en 2019, respectivement. Le taux de coopération s'élevait à 37 % les deux années.

Objectifs

Les objectifs de cette étude étaient les suivants :

1. estimer la prévalence de la consommation d'alcool autodéclarée (y compris la quantité et la fréquence) pendant la dernière grossesse des femmes pères;
2. estimer la prévalence de la consommation d'alcool autodéclarée (y compris la quantité et la fréquence) pendant l'allaitement du dernier enfant des femmes pères;
3. explorer les données démographiques et de santé des femmes pères en fonction de leur consommation d'alcool pendant leur dernière grossesse;
4. estimer la prévalence du SAF et du TSAF chez les hommes et les femmes en leur demandant si on leur a déjà dit qu'ils étaient atteints du SAF ou du TSAF;
5. examiner le degré de sensibilisation aux conséquences négatives de la consommation d'alcool pendant la grossesse et au TSAF, tant chez les hommes que chez les femmes.

Méthodes

On a effectué une analyse transversale des données rattachées à des enregistrements de chaque cycle de sondage (2018 et 2019). Pour procéder au nettoyage des données, on a créé une variable supplémentaire dans chaque ensemble de données afin de connaître l'âge des femmes pères au moment de leur dernière grossesse, en fonction de l'information disponible sur l'âge de la répondante et sur l'année de naissance de son dernier enfant. Des statistiques descriptives ont été générées à l'aide du logiciel STATA 16.1. Les catégories dont le compte était inférieur à cinq ont été supprimées dans les tableaux produits. Les résultats ont également été stratifiés en fonction de la consommation d'alcool déclarée et du sexe du répondant, le cas échéant. La méthode exacte de Fisher a servi à l'évaluation des différences entre les populations stratifiées, et le niveau de significativité a été établi à 0,05.

Résultats

SAF et TSAF autodéclarés en 2018 et en 2019

L'intervieweur a demandé aux répondants au sondage des cycles de 2018 et 2019 si quelqu'un (notamment un médecin, un professionnel de la santé ou un parent) leur avait dit qu'ils étaient atteints du SAF ou du TSAF.

Tableau 65. Prévalence du SAF/TSAF autodéclaré, 2018-2019 (N = 3154)

Le répondant s'est fait dire qu'il était atteint du SAF/TSAF	Répondants au sondage de 2018 (n = 1334)	Répondants au sondage de 2019 (n = 1820)
Oui	< 5 (S)	< 5 (S)
Non	1325 (99,3 %)	1805 (99,2 %)
Je l'ignore	7 (0,52 %)	11 (0,6 %)

Source : Sondage L'Indicateur de CAMH
Abréviation : S – donnée supprimée

Selon les données des sondages de 2018 et de 2019, la prévalence (0,1 %-0,2 %) des personnes ayant déclaré qu'on leur avait dit qu'elles étaient atteintes du SAF ou du TSAF était très faible. On ignore s'il s'agissait d'un diagnostic officiel ou présumé par le répondant.

Autodéclaration de consommation d'alcool pendant la dernière grossesse, 2018-2019

On a demandé à un total de 1025 femmes en 2018 et à 1051 femmes en 2019 si elles avaient déjà donné naissance à un enfant. Au total, 743 femmes (72,5 %) en 2018 et 753 femmes (71,7 %) en 2019 étaient pères; on les a ensuite interrogées sur leur consommation d'alcool pendant la grossesse et pendant l'allaitement de leur dernier enfant (le cas échéant).

Au total, sur ces femmes, 92,2 % (685 sur 743) en 2018 et 94,2 % (710 sur 753) en 2019 ont indiqué qu'elles avaient déjà consommé de l'alcool (au cours de leur vie) et ont fourni de l'information sur leur consommation d'alcool pendant leur dernière grossesse.

Le taux de consommation d'alcool autodéclarée pendant la grossesse (quelle que soit l'année) était légèrement plus élevé chez les femmes pères qui ont participé au sondage de 2019 (16,5 %, comparativement à 13,0 % en 2018). En 2019, 45,9 % des femmes de l'échantillon ont indiqué avoir consommé de l'alcool au moins une fois par mois (soit une fois par mois, une à trois fois par semaine, ou tous les jours). Notamment, en 2019, 2,0 % ont déclaré avoir consommé de l'alcool tous les jours pendant leur dernière grossesse. Aucune hyperalcoolisation rapide n'a été déclarée par les femmes pères dans un ou l'autre des cycles du sondage. Voir le Tableau 66.

Tableau 66. Consommation d'alcool pendant la dernière grossesse chez les femmes de l'échantillon, 2018-2019 (N = 1395)

Autodéclaration de consommation d'alcool pendant la dernière grossesse	Répondantes au sondage de 2018, n = 685	Répondantes au sondage de 2019, n = 710
OUI	89 (13,0 %)	117 (16,5 %)
Fréquence de la consommation d'alcool		
<i>Moins d'une fois par mois</i>	10 (11,2 %)	53 (54,1 %)
<i>Une fois par mois</i>	< 5 (S)	17 (17,4 %)
<i>2 ou 3 fois par semaine</i>	< 5 (S)	14 (14,3 %)
<i>Une fois par semaine</i>	< 5 (S)	12 (12,2 %)
<i>Tous les jours ou presque tous les jours</i>	< 5 (S)	< 5 (S)
<i>Je l'ignore</i>	79 (88,8 %)	< 5 (S)
Hyperalcoolisation rapide (4 verres ou plus en une même occasion)		
<i>Non</i>	10 (11,2 %)	9 (8,9 %)
<i>Je l'ignore</i>	79 (88,8 %)	92 (91,1 %)
NON (ABSTINENCE)	584 (85,3 %)	593 (83,5 %)
JE L'IGNORE	12 (1,7 %)	< 5 (S)

Source : Sondage L'Indicateur de CAMH Abréviation : S – donnée supprimée

Remarque : Pour calculer les pourcentages, on s'est servi du nombre de femmes ayant déclaré avoir consommé de l'alcool comme dénominateur.

Autodéclaration de consommation d'alcool pendant l'allaitement du dernier enfant, 2018-2019

En 2018, un total de 449 (65,6 %) femmes pères qui ont répondu au sondage ont déclaré avoir allaité leur dernier enfant et ont toutes déclaré avoir consommé de l'alcool pendant cette période. En 2019, un total de 459 (63,9 %) femmes pères qui ont répondu au sondage ont déclaré avoir allaité leur dernier enfant, et 444 (96,7 %) de ces femmes ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant cette période.

Le taux de consommation d'alcool autodéclarée pendant l'allaitement du dernier enfant était pratiquement identique en 2018 et en 2019 (environ 18 %). Au total, 56,8 % des femmes de l'échantillon de 2019 ont consommé de l'alcool au moins une fois par mois, et 5,4 % ont déclaré en avoir consommé tous les jours pendant la période d'allaitement de leur dernier enfant. Aucune hyperalcoolisation rapide n'a été déclarée par les femmes pères dans l'un ou l'autre des cycles du sondage. Voir le Tableau 67.

Tableau 67. Consommation d'alcool pendant la période d'allaitement du dernier enfant chez les femmes paires de l'échantillon, 2018-2019 (N = 893)

Autodéclaration de consommation d'alcool pendant la période d'allaitement du dernier enfant	Répondantes de 2018, n = 449	Répondantes de 2019, n = 444
OUI	80 (17,8 %)	80 (18,0 %)
Fréquence de la consommation d'alcool		
<i>Moins d'une fois par mois</i>	14 (17,5 %)	28 (37,8 %)
<i>Une fois par mois</i>	< 5 (S)	15 (20,3 %)
<i>2 ou 3 fois par mois</i>	< 5 (S)	13 (17,6 %)
<i>Une fois par semaine</i>	< 5 (S)	6 (8,1 %)
<i>2 ou 3 fois par semaine</i>	< 5 (S)	8 (10,8 %)
<i>Tous les jours ou presque tous les jours</i>	< 5 (S)	< 5 (S)
<i>Je l'ignore</i>	56 (70,0 %)	< 5 (S)
Hyperalcoolisation rapide (4 verres ou plus en une même occasion)		
<i>Oui</i>	< 5 (S)	< 5 (S)
<i>Non</i>	24 (30,0 %)	71 (95,9 %)
<i>Je l'ignore</i>	56 (70,0 %)	< 5 (S)
NON (ABSTINENCE)	361 (80,4 %)	364 (82,0 %)
JE L'IGNORE	8 (1,8 %)	< 5 (S)

Source : Sondage L'Indicateur de CAMH Abréviation : S – donnée supprimée

Remarque : Pour calculer les pourcentages, on s'est servi du nombre de femmes ayant déclaré avoir consommé de l'alcool comme dénominateur.

Caractéristiques des femmes paires selon leur statut de consommation d'alcool, 2018-2019

Les données présentées dans le Tableau 68 montrent que les femmes qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant la grossesse étaient davantage susceptibles de consommer de l'alcool pendant la période d'allaitement, et ce, dans les deux cycles du sondage ($p = 0,000$). Par ailleurs, les femmes ayant déclaré avoir consommé de l'alcool pendant la grossesse étaient moins susceptibles d'être mariées ou d'avoir un conjoint ($p < 0,05$) et davantage susceptibles de déclarer que leur état de santé général était « passable » ou « mauvais » au moment du sondage ($p < 0,05$).

Les femmes qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant la grossesse étaient plus susceptibles de déclarer avoir fait usage de cocaïne (2018 : $p = 0,014$) ou encore de cannabis, de marijuana ou de haschisch à un moment donné au cours de leur vie (2018 : $p = 0,041$); d'avoir consommé de l'alcool au cours des 30 derniers jours ($p = 0,000$) ou au cours des 12 derniers mois (2018 : $p = 0,041$; 2019 : $p = 0,006$) et de consommer ou d'avoir déjà consommé du tabac (2018 : $p = 0,033$; 2019 : $p = 0,000$).

Tableau 68. Caractéristiques des femmes pères selon leur statut de consommation d'alcool autodéclaré pendant leur dernière grossesse, 2018-2019 (N = 1395)

Caractéristiques au moment du sondage	2018		Valeur <i>p</i>	2019		Valeur <i>p</i>
	Consommation d'alcool déclarée (n = 89)	Aucune consommation d'alcool déclarée (n = 584)		Consommation d'alcool déclarée (n = 117)	Aucune consommation d'alcool déclarée (n = 593)	
ÂGE AU MOMENT DU SONDAGE (ANS)						
Moyenne (écart-type) Fourchette	64,2 (14,0) 23-87	61,0 (14,8) 20-99	0,281	65,6 (13,4) 23-91	61,6 (15,7) 23-98	0,042*
ÂGE CALCULÉ AU MOMENT DE LA DERNIÈRE GROSSESSE (ANS)						
Moyenne (écart-type) Fourchette	29,8 (5,6) 17-40	30,0 (5,5) 16-45	0,000*	29,9 (4,8) 18-39	30,2 (5,3) 16-45	0,401
A ALLAITÉ SON DERNIER ENFANT	58 (65,2 %)	385 (65,9 %)	0,605	74 (63,2 %)	380 (64,4 %)	0,833
A consommé de l'alcool pendant la période d'allaitement de son dernier enfant	23 (39,7 %)	56 (14,6 %)	0,000*	26 (38,8%)	52 (13,9 %)	0,000*
NÉE À L'EXTÉRIEUR DU CANADA	15 (16,9 %)	105 (18,0 %)	0,965	25 (21,4 %)	124 (20,9 %)	0,902
A IMMIGRÉ AU CANADA AU COURS DES 20 DERNIÈRES ANNÉES	< 5 (S)	12 (2,1 %)	0,503	< 5 (S)	19 (3,2 %)	1,000
MARIÉE/A UN CONJOINT	58 (66,7 %)	389 (66,9 %)	0,404	60 (52,2 %)	374 (63,5 %)	0,028*
ÉTUDES POSTSECONDAIRES (PARTIELLES OU COMPLÈTES)	63 (72,4 %)	394 (68,3 %)	0,746	85 (72,6 %)	395 (67,1 %)	0,278
ÉTAT DE SANTÉ GÉNÉRAL AUTOÉVALUÉ COMME ÉTANT « PASSABLE » OU « MAUVAIS »	18 (20,7 %)	70 (12,0 %)	0,042*	27 (23,3 %)	81 (13,8 %)	0,016*
ÉTAT DE SANTÉ MENTALE GÉNÉRAL AUTOÉVALUÉ COMME ÉTANT « PASSABLE » OU « MAUVAIS »	9 (10,2 %)	41 (7,0 %)	0,433	13 (11,2 %)	52 (8,8 %)	0,384
USAGE DE COCAÏNE À UN MOMENT DONNÉ AU COURS DE LEUR VIE	11 (12,4 %)	26 (4,5 %)	0,014*	10 (8,6 %)	32 (5,4 %)	0,198
USAGE DE CANNABIS, DE MARIJUANA OU DE HASCHISCH À UN MOMENT DONNÉ AU COURS DE LEUR VIE	48 (53,9 %)	228 (39,0 %)	0,006*	58 (49,6 %)	240 (40,5 %)	0,104
CONSOMMATION D'ALCOOL AU COURS DES 30 DERNIERS JOURS	77 (86,5 %)	376 (64,6 %)	0,000*	98 (83,8 %)	370 (62,6 %)	0,000*
CONSOMMATION D'ALCOOL AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS	81 (91,0 %)	473 (81,0 %)	0,041*	103 (88,0 %)	455 (76,7 %)	0,006*
USAGE COURANT OU ANTÉRIEUR DE TABAC	57 (64,0 %)	279 (48,1 %)	0,033*	80 (69,0 %)	278 (47,4 %)	0,000*

Source : Sondage L'Indicateur de CAMH

Abréviation : S – donnée supprimée

* La valeur *p* de la méthode exacte de Fisher a été jugée significative au seuil alpha 0,05.

Remarque : Pour calculer les pourcentages, on s'est servi du nombre de femmes ayant déclaré avoir consommé de l'alcool pendant l'allaitement comme dénominateur.

On ignorait l'âge au moment de la grossesse de 14 femmes pères lors du sondage de 2018 et de 14 femmes pères lors du sondage de 2019.

Degré de sensibilisation au TSAF chez les répondants au sondage de 2019

Un total de 908 personnes (hommes et femmes) ont répondu aux questions visant à mesurer le degré de sensibilisation aux effets nocifs de la consommation d'alcool pendant la grossesse et au TSAF.

La majorité des femmes ont donné leur opinion personnelle en indiquant qu'il n'y avait jamais un moment sécuritaire (76,5 %) ou un type d'alcool (71,2 %) à consommer pendant la grossesse. Ces proportions sont plus faibles chez les hommes (70,9 % et 64,6 %, respectivement), mais ces différences ne sont pas statistiquement significatives. Voir le Tableau 69.

Au total, 112 (21,3 %) femmes et 96 (25,2 %) hommes, y compris ceux qui ont répondu « Tout dépend », croient que la consommation d'une certaine quantité d'alcool pendant la grossesse pourrait être sans danger. Ces répondants ont dit qu'il pourrait être sans danger de consommer de l'alcool une fois par semaine (4,7 % des femmes et 7,6 % des hommes); de une à trois fois par mois (6,1 % des femmes et 6,3 % des hommes); et moins d'une fois par mois (6,4 % des femmes et 5,5 % des hommes). Un plus grand nombre de femmes (88,6 %) que d'hommes (80,2 %) avaient entendu parler du SAF ou du TSAF avant le sondage ($p = 0,001$).

Tableau 69. Sensibilisation des répondants au sondage aux risques généraux de la consommation d'alcool pendant la grossesse et au TSAF, 2019 (N = 908)

	Femmes	Hommes	Valeur p
« Selon vous, à quelle fréquence croyez-vous qu'une femme enceinte puisse boire de l'alcool sans risquer de nuire à la santé de son enfant non encore né? »			
Jamais	403 (76,5 %)	270 (70,9 %)	0,285
Tous les jours ou presque tous les jours	5 (0,9 %)	< 5 (S)	
2 ou 3 fois par semaine	9 (1,7 %)	13 (3,4 %)	
Une fois par semaine	25 (4,7 %)	29 (7,6 %)	
De 1 à 3 fois par mois	32 (6,1 %)	24 (6,3 %)	
Moins d'une fois par mois	34 (6,4 %)	21 (5,5 %)	
Tout dépend	7 (1,3 %)	6 (1,6 %)	
Je l'ignore	11 (2,1 %)	14 (3,7 %)	
A refusé de répondre	< 5 (S)	< 5 (S)	
Nombre total de répondants	527	381	
« Certains types de boissons alcooliques seulement, qui contiennent moins d'alcool (comme la bière ou le vin), peuvent être considérés comme sans danger pendant la grossesse. »			
Tout à fait d'accord	23 (4,4 %)	20 (5,2 %)	0,264
Plutôt d'accord	48 (9,1 %)	34 (8,9 %)	
Plutôt en désaccord	52 (9,9 %)	51 (13,4 %)	
Pas du tout d'accord	375 (71,2 %)	246 (64,6 %)	
Tout dépend	7 (1,3 %)	9 (2,4 %)	
Je l'ignore	22 (4,2 %)	21 (5,5 %)	
Nombre total de répondants	527	381	
« Avant aujourd'hui, aviez-vous déjà entendu parler du SAF ou du TSAF? »			
Oui	467 (88,6 %)	303 (80,2 %)	0,001*
Non	59 (11,2 %)	74 (19,6 %)	
Je l'ignore	< 5 (S)	< 5 (S)	
Nombre total de répondants	527	378	

Source : Sondage L'Indicateur de CAMH

Abréviation : S – donnée supprimée

* La valeur p est significative au seuil 0,05.

Par ailleurs, les répondants qui croient que la consommation d'une certaine quantité d'alcool pendant la grossesse peut être sans danger ont déclaré que cela ne faisait pas de tort au futur bébé pendant le dernier trimestre (24,2 % des femmes et 16,2 % des hommes) ou à n'importe quel moment au cours de la grossesse (14,5 % des femmes et 16,2 % des hommes). La majorité des femmes et des hommes de ce sous-échantillon ont également indiqué que la consommation d'une petite quantité d'alcool (un ou deux verres standard pris une ou deux fois par mois) pourrait ne poser aucun danger pendant la grossesse (66,7 % et 73,5 %, respectivement). Notamment, seulement 60,0 % des femmes et 51,8 % des hommes ont indiqué que l'abstinence était le choix le plus judicieux pour une femme, dès la reconnaissance de la grossesse. Voir le Tableau 70.

Tableau 70. Point de vue des répondants au sondage sur l'innocuité de la consommation d'alcool pendant la grossesse, 2019 (N = 173)

	Femmes	Hommes	Valeur p
« Selon vous, à quel moment de la grossesse peut-on considérer qu'il est sans danger pour une femme de boire de l'alcool, sans risquer de nuire à la santé de son enfant non encore né? »			0,694
Au début (trois premiers mois)	14 (11,3 %)	17 (15,3 %)	
Au milieu (entre le quatrième et le sixième mois)	10 (8,1 %)	9 (8,1 %)	
À la fin (trois derniers mois)	30 (24,2 %)	18 (16,2 %)	
À tout moment (pendant la grossesse)	18 (14,5 %)	18 (16,2 %)	
Jamais (pendant la grossesse)	34 (27,4 %)	28 (25,2 %)	
Tout dépend	< 5 (S)	< 5 (S)	
Je l'ignore	16 (12,9 %)	17 (15,3 %)	
Nombre total de répondants	124	111	
« La consommation d'un ou deux verres (standard) une ou deux fois par mois peut être considérée sans danger. »			0,279
Tout à fait d'accord	18 (20,0 %)	28 (33,7 %)	
Plutôt d'accord	42 (46,7 %)	33 (39,8 %)	
Plutôt en désaccord	14 (15,6 %)	8 (9,6 %)	
Pas du tout d'accord	6 (6,7 %)	7 (8,4 %)	
Tout dépend	< 5 (S)	< 5 (S)	
Je l'ignore	9 (10,0 %)	5 (6,0 %)	
Nombre total de répondants	90	83	
« Selon vous, une fois qu'une femme qui boit de l'alcool apprend qu'elle est enceinte, quelle serait la meilleure option ou l'option la plus sécuritaire pour elle pendant le reste de sa grossesse? »			0,501
Boire de l'alcool comme d'habitude	< 5 (S)	< 5 (S)	
Diminuer sa consommation d'alcool	24 (26,7 %)	32 (38,6 %)	
Arrêter de boire de l'alcool	54 (60,0 %)	43 (51,8 %)	
Tout dépend	5 (5,6 %)	< 5 (S)	
Je l'ignore	5 (5,6 %)	< 5 (S)	
A refusé de répondre	< 5 (S)	< 5 (S)	
Nombre total de répondants	90	83	

Source : Sondage L'Indicateur de CAMH

Abréviation : S – donnée supprimée

* Concernant la première question, 62 répondants ont dit croire qu'il n'y avait « jamais » un moment sécuritaire pour consommer de l'alcool pendant la grossesse. Ils ont été exclus du dénominateur commun et ont sauté les deux questions suivantes.

Conclusions

Les estimations de la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse issues du sondage (13,0 % en 2018 et 16,5 % en 2019) sont comparables aux estimations antérieures fondées sur la population de 10 % (Popova *et al.*, 2017). Les estimations obtenues de la prévalence de la consommation d'alcool pendant l'allaitement (17,8 % en 2018 et 18,0 % en 2019) sont comparables aux estimations antérieures fondées sur la population de 20 % (Popova *et al.*, 2013c). La consommation d'alcool pendant la grossesse peut être associée à des habitudes générales d'usage de substances au cours de la vie des femmes pères.

Environ trois quarts seulement des répondants (hommes et femmes) sont d'avis qu'il n'y a aucun type ni aucune quantité d'alcool ni aucun moment pour en consommer qui soient sans danger pendant la grossesse. Des proportions plus élevées d'hommes estiment qu'une certaine quantité d'alcool, qu'une certaine fréquence de consommation et qu'un certain type d'alcool pourraient être sans danger pendant la grossesse. Il est important de tenir compte de cet état de choses dans le cadre des initiatives de sensibilisation préventive au TSAF, car les attitudes du conjoint et de la collectivité influent souvent sur la consommation d'alcool de la femme pendant la grossesse.

Limitations

L'information obtenue sur la déclaration de consommation d'alcool pendant la grossesse ne tient pas compte du (des) type(s) d'alcool consommé ni du moment de la reconnaissance de la grossesse. De plus, l'information sur la déclaration de consommation d'alcool pendant l'allaitement ne tient pas compte du moment choisi pour l'allaitement ni de la durée de la période d'allaitement ni du (des) type(s) d'alcool consommé.

Deux types de biais pourraient avoir influé sur les constatations. Premièrement, un biais de rappel : les femmes pères pourraient ne pas se souvenir exactement de leur usage antérieur de substances pendant la grossesse ou l'allaitement, car, dans la plupart des cas, la dernière grossesse a eu lieu il y a environ 30 ans. Deuxièmement, un biais de désirabilité sociale pourrait avoir influé sur l'autodéclaration de la consommation d'alcool ou des opinions concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse.

9.2.2 REGISTRE ET RÉSEAU DES BONS RÉSULTATS DÈS LA NAISSANCE (BORN)

Objectifs

L'analyse des données issues du Registre et réseau des bons résultats dès la naissance (BORN) visait à :

1. estimer, compte tenu de l'autodéclaration de la mère, la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse s'étant soldée par une naissance vivante ou par une mortinaissance en Ontario entre 2012 et 2018;
2. examiner les données démographiques et les caractéristiques maternelles et néonatales liées aux grossesses s'étant soldées par une naissance vivante ou par une mortinaissance entre 2015 et 2018 et au cours desquelles la mère avait consommé de l'alcool, et ce, compte tenu de l'autodéclaration de la mère).

Méthodes

Sources de données

Fondé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD), le Registre et réseau des bons résultats dès la naissance (BORN) est administré par le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO). BORN Ontario a saisi toutes les données relatives aux grossesses, aux naissances et aux résultats néonataux survenus en Ontario depuis 2012. Les données sont recueillies dans le cadre de toutes les visites médicales prénatales, intrapartum et postpartum, notamment le recours aux services tels que les dépistages prénataux spécialisés et les séjours dans une unité de soins intensifs néonataux (USIN). L'exercice financier est défini en fonction de la date de naissance de l'enfant dans les dossiers maternels et néonataux (allant du 1^{er} avril au 31 mars inclusivement).

Le Système d'information BORN (SIB) recueille des données sur l'usage de substances pendant la grossesse, notamment sur l'exposition à l'alcool, à la marijuana, à la cocaïne, aux opioïdes, aux hallucinogènes et à l'essence ou à la colle. Les données sur l'usage de substances pendant la grossesse sont fondées sur l'autodéclaration par la mère aux fournisseurs de soins prénataux, et cette information reflète la déclaration de l'usage de substances lors d'une ou de plusieurs visites médicales prénatales survenues pendant la grossesse, y compris pendant l'accouchement. Pour ce qui touche la variable liée à la consommation d'alcool, lorsque la déclaration de la quantité d'alcool consommée varie tout au long de la grossesse, on calcule la quantité totale consommée et on fait la moyenne pour la période prénatale complète. Le SIB recueille également des données sur les anomalies congénitales confirmées ou présumées, à la naissance, notamment le SAF et d'autres anomalies congénitales liées à l'alcool. Les anomalies congénitales telles que la micrognathie et la fente palatine pourraient révéler la présence d'une anomalie congénitale liée à l'alcool (ACLA) (Chudley *et al.*, 2005).

On a obtenu deux sources de données provenant de BORN Ontario :

1. des données agrégées sur l'autodéclaration de consommation d'alcool pendant les grossesses s'étant soldées par une naissance vivante ou par une mortinaissance en Ontario entre le 1^{er} avril 2012 et le 31 mars 2018;
2. des données rattachées aux enregistrements maternels ou néonataux liés à l'EPA pendant les grossesses s'étant soldées par une naissance vivante ou par une mortinaissance en Ontario entre le 1^{er} avril 2015 et le 31 mars 2018.

Analyse des données

Les données contenues dans des dossiers informatisés provenant de BORN Ontario ont été analysées par l'équipe de recherche de CAMH. Pour procéder au nettoyage des données, on a modifié les valeurs liées à l'usage de plusieurs substances et aux multiples préoccupations en matière de santé mentale à l'intérieur des variables liées à l'exposition à l'usage de drogue ou de substances et aux préoccupations en matière de santé mentale, respectivement. On a généré des statistiques descriptives à l'aide du logiciel STATA 16.1 dans le but de refléter les caractéristiques maternelles et néonatales, et on les a stratifiées en fonction de l'exercice financier. Les dossiers pour lesquels il manquait des valeurs pour l'exercice financier en question ont été exclus de l'analyse de la cohorte, à l'exception des anomalies congénitales confirmées ou présumées. Les catégories comportant moins de six points de donnée ont été supprimées des tableaux produits afin de protéger la confidentialité des patients.

Résultats

Prévalence de la consommation d'alcool pendant les grossesses s'étant soldées par une naissance vivante ou une mortinaissance en Ontario entre 2012 et 2018, compte tenu de l'autodéclaration de la mère

Le taux et le nombre de dossiers informatisés de toutes les naissances vivantes et de toutes les mortinaissances en lien avec des femmes qui avaient déclaré avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse sont présentés sur le nombre total de naissances vivantes et de mortinaissances de résidents de l'Ontario dans le Système d'information BORN (SIB), selon l'exercice financier.

Le Tableau 71 montre qu'entre le 1^{er} avril 2012 et le 31 mars 2018, on a enregistré 18 043 naissances vivantes et mortinaissances en Ontario, en lien avec des femmes qui avaient déclaré avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse (toute quantité ou toute fréquence). Cela représente un total de 2,1 % de toutes les grossesses survenues en Ontario au cours de cette période et s'étant soldées par une naissance vivante ou une mortinaissance.

Tableau 71. Naissances vivantes et mortinaissances liées à des femmes qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse, en Ontario, entre 2012 et 2018 (N = 847 341)

Exercice financier	Ensemble des naissances vivantes et des mortinaissances liées à des femmes qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse		Naissances vivantes et mortinaissances liées à des femmes qui n'ont pas déclaré avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse		Nombre total de naissances vivantes et de mortinaissances	
	n	% (rangée)	n	% (rangée)	n	% (rangée)
2012–2013	2438	1,7	139 889	98,3	142 327	Oui
2013–2014	2099	1,5	138 519	98,5	140 618	100
2014–2015	3198	2,3	137 447	97,7	140 645	100
2015–2016	3419	2,4	137 470	97,6	140 889	100
2016–2017	3506	2,5	137 784	97,5	141 290	100
2017–2018	3383	2,4	138 189	97,6	141 572	100
Tous exercices confondus	18 043	2,1	829 298	97,9	847 341	100

Source : Système d'information BORN

Ces taux de prévalence indiquent une tendance légèrement à la hausse du nombre d'autodéclarations de consommation d'alcool pendant la grossesse chez les femmes pares de l'Ontario qui ont accouché au cours de cette période. Cependant, ces taux sont vraisemblablement tributaires des modifications apportées en 2014 à la collecte de données sur la consommation d'alcool pendant la grossesse dans le SIB. Cette année-là, on a amélioré les données du SIB et on a ajouté deux nouvelles valeurs à la liste de sélection de données sur la consommation d'alcool prénatale : 1) hyperalcoolisation rapide épisodique (calage d'alcool) et 2) exposition à l'alcool avant la confirmation de la grossesse, quantité inconnue. Ces valeurs de la liste de sélection pourraient avoir été saisies dans la valeur « manquante » des exercices précédents et ne seraient pas incluses dans le calcul des taux de prévalence pour les exercices financiers 2012-2013 et 2013-2014. Par conséquent, la prévalence de l'autodéclaration de consommation d'alcool pendant les grossesses survenues en Ontario et s'étant soldées par une naissance vivante ou par une mortinaissance pourrait ne pas augmenter; elle pourrait simplement être saisie plus efficacement depuis 2014, comparativement aux exercices antérieurs.

Données démographiques et caractéristiques maternelles et néonatales des grossesses s'étant soldées par une naissance vivante ou par une mortinaissance entre 2015 et 2018, et associées à une autodéclaration de consommation d'alcool par la mère

On a obtenu un ensemble de données rattachées à des enregistrements maternels ou néonataux pour toutes les naissances vivantes et les mortinaissances liées à des femmes qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse et survenues entre le 1^{er} avril 2015 et le 31 mars 2018.

On a enregistré un total de 10 308 nouveau-nés dans la cohorte au cours de cette période. On ne disposait d'aucune donnée sur l'exercice financier pour 395 enregistrements néonataux, et les statistiques descriptives générées pour les caractéristiques néonatales étaient limitées aux enregistrements pour lesquels l'exercice financier était connu, soit un total de 9913 enregistrements néonataux. En utilisant le nombre de grossesses reconnues pour éliminer les doublons ($n = 136$) de l'ensemble de données associé, on a constaté que l'ensemble de données renfermait les données de 10 172 femmes enceintes (c.-à-d. plus de 100 naissances multiples dans la cohorte). On ne disposait d'aucune donnée sur l'exercice financier pour 386 de ces enregistrements maternels, et les statistiques descriptives générées pour les caractéristiques maternelles étaient limitées aux enregistrements pour lesquels l'exercice financier était connu, soit un total de 9786 enregistrements maternels.

DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES MATERNELLES

La majorité (90,8 %) des mères de cette cohorte étaient âgées de 21 à 40 ans. Voir le Tableau 72. La plupart de ces femmes étaient nullipares (52,6 %) ou primipares (27,7 %) et n'avaient aucun enfant biologique ou avaient un enfant biologique vivant au moment de leur grossesse (52,6 % et 27,8 %, respectivement). Les données du recensement connexe sur les quintiles du niveau de scolarité des femmes de cette cohorte révèlent que la distribution est comparable à celle de la population générale de l'Ontario (Statistique Canada, 2019).

USAGE MATERNEL DE SUBSTANCES, SANTÉ MENTALE DE LA MÈRE ET CONDITIONS DE GROSSESSE

Les résultats obtenus montrent que 44,4 % des mères de la cohorte ont déclaré avoir consommé une quantité inconnue d'alcool avant la confirmation de leur grossesse (voir l'Annexe V). Un tiers (32,9 %) des femmes ont déclaré avoir consommé moins d'un verre par mois pendant leur grossesse, et 2,7 % des femmes ont déclaré avoir fait des excès d'alcool (calage d'alcool) de façon épisodique.

Lors de leur première visite prénatale, 30,2 % ($n = 2937$) des mères de la cohorte totale ont déclaré qu'elles fumaient. Un total de 18,5 % ($n = 1801$) fumaient moins de 10 cigarettes par jour, et 7,8 % ($n = 759$) fumaient de 10 à 20 cigarettes par jour; 3055 femmes (31,2 %) ont déclaré vivre avec un fumeur au moment de leur première visite prénatale, ce qui révélait un risque éventuel d'exposition à la fumée secondaire.

Étant donné que toutes les femmes de la cohorte avaient déclaré consommer de l'alcool pendant leur grossesse, une exposition supplémentaire indiquerait une exposition à plusieurs substances. Au total, 1591 mères (16,5 %) ont déclaré avoir fait usage de drogue ou de substances pendant leur grossesse respective, lequel usage est défini comme étant la consommation de drogues de rue ou l'usage abusif de médicaments d'ordonnance ou en vente libre (voir l'Annexe V). Notamment, 928 mères (9,7 %) ont déclaré avoir fait usage de marijuana, 133 mères (1,4 %) ont déclaré avoir fait usage de cocaïne, 265 (2,8 %), de deux drogues, et 82 (0,9 %) d'au moins trois drogues, et ce, outre leur autodéclaration de consommation d'alcool pendant leur grossesse respective.

Pendant leur grossesse, 3219 mères (33,3 %) éprouvaient au moins un problème de santé mentale préexistant ou existant, autodéclaré ou diagnostiqué (voir l'Annexe V). L'anxiété (8,3 %) constituait le problème de santé mentale autodéclaré ou diagnostiqué le plus courant, suivi de la dépression (5,9 %) et d'une dépendance (1,8 %). Deux problèmes de santé mentale (outre les dépendances) ont été déclarés par 9,2 % des mères. La majorité (73,9 %) des femmes de la cohorte n'ont subi aucune complication fœtale, maternelle ou placentaire au cours de leur grossesse, et 77,8 % avaient l'intention d'opter exclusivement pour l'allaitement au sein après la naissance de leur bébé.

RÉSULTATS NÉONATAUX

Parmi les nouveau-nés de la cohorte pour lesquels on disposait de données sur l'exercice financier (n = 9913), la majorité d'entre eux sont nés vivants (99,6 %); 66,7 % sont nés à terme (à un âge gestationnel de 39 à 41 semaines), et 24,4 % sont nés prématurément (à un âge gestationnel de 37 ou 38 semaines). Voir le Tableau 73. Les scores d'Apgar se situaient en moyenne dans une fourchette normale, à une minute après la naissance (score moyen = 8,2) et à cinq minutes après la naissance (score moyen = 8,8). Dans cette cohorte, les admissions à l'USIN de niveau 3 étaient assez prévalentes (15,2 % dans l'ensemble). Même si les données sur les admissions à l'USIN de niveau 3 sont complètes, le SIB avait reçu des données supplémentaires sur des patientes pour la moitié seulement des admissions à l'USIN de niveau 3 en Ontario, au cours de cette période, et l'information au sujet d'admissions antérieures de nouveau-nés à l'USIN est insuffisante. Pour diverses raisons, on a observé que l'état de santé des nouveau-nés est largement sous-déclaré pour ces années, notamment le syndrome d'abstinence néonatale (SAN). Toutefois, à partir des données disponibles, on constate que 254 nouveau-nés (2,6 %) de cette cohorte ont connu des complications à la naissance et, notamment, le SAN constituait l'état de santé néonatal le plus prévalant (3,0 % dans l'ensemble), lequel est le plus souvent lié à l'exposition prénatale à des opioïdes ou à des stimulants.

Tableau 72. Caractéristiques démographiques des femmes ayant été exposées à l'alcool pendant leur grossesse, en Ontario, de 2015 à 2018 (N = 9786)

Caractéristiques maternelles	2015-2016, n = 3240	2016-2017, n = 3332	2017-2018, n = 3214	Tous exercices confondus, N = 9786
ÂGE DE LA MÈRE AU MOMENT DE LA NAISSANCE (ANS)				
≤ 20	264 (8,5 %)	220 (6,9 %)	199 (6,5 %)	683 (7,3 %)
21-30	1434 (46,2 %)	1445 (45,1 %)	1373 (44,8 %)	4252 (45,4 %)
31-40	1350 (43,5 %)	1470 (45,9 %)	1431 (46,7 %)	4251 (45,4 %)
≥ 41	57 (1,8 %)	69 (2,2 %)	62 (2,0 %)	188 (2,0 %)
PARITÉ				
0	1667 (53,7 %)	1668 (52,2 %)	1586 (51,8 %)	4921 (52,6 %)
1	837 (27,0 %)	903 (28,2 %)	853 (27,8 %)	2593 (27,7 %)
2	370 (11,9 %)	404 (12,6 %)	374 (12,2 %)	1148 (12,3 %)
3	122 (3,9 %)	129 (4,0 %)	128 (4,2 %)	379 (4,1 %)
4 ou plus	106 (3,4 %)	94 (2,9 %)	123 (4,0 %)	323 (3,5 %)
NOMBRE D'ENFANTS VIVANTS AU MOMENT DE LA GROSSESSE				
0	1664 (53,5 %)	1678 (52,3 %)	1600 (52,0 %)	4942 (52,6 %)
1	842 (27,1 %)	907 (28,3 %)	865 (28,1 %)	2614 (27,8 %)
2	378 (12,2 %)	401 (12,5 %)	361 (11,7 %)	1140 (12,1 %)
3	123 (4,0 %)	129 (4,0 %)	134 (4,4 %)	386 (4,1 %)
4 ou plus	102 (3,3 %)	91 (2,8 %)	119 (3,9 %)	312 (3,3 %)
NOMBRE DE NAISSANCES ANTÉRIEURES, À TERME				
0	1732 (55,7 %)	1732 (54,1 %)	1657 (53,9 %)	5121 (54,6 %)
1	814 (26,2 %)	906 (28,3 %)	847 (27,6 %)	2567 (27,4 %)
2	367 (11,8 %)	373 (11,7 %)	349 (11,4 %)	1089 (11,6 %)
3	107 (3,4 %)	111 (3,5 %)	123 (4,0 %)	341 (3,6 %)
4 ou plus	89 (2,9 %)	79 (2,5 %)	98 (3,2 %)	266 (2,8 %)
QUINTILE DU NIVEAU DE SCOLARITÉ (TIRÉ DES DONNÉES DE RECENSEMENT)				
1 ^{er} quintile	654 (21,2 %)	686 (21,6 %)	650 (22,0 %)	1990 (21,6 %)
2 ^e quintile	620 (20,1 %)	606 (19,0 %)	589 (19,9 %)	1815 (19,7 %)
3 ^e quintile	598 (19,4 %)	639 (20,1 %)	611 (20,7 %)	1848 (20,0 %)
4 ^e quintile	620 (20,1 %)	640 (20,1 %)	548 (18,5 %)	1808 (19,6 %)
5 ^e quintile	592 (19,2 %)	612 (19,2 %)	558 (18,9 %)	1762 (19,1 %)

Source : Système d'information BORN

*Remarque : Les pourcentages affichés dans le tableau sont des pourcentages de colonne. Les variables pour lesquelles il manquait des données ont été exclues du calcul des pourcentages (c.-à-d. N du numérateur / [N du dénominateur – N de données manquantes]). Les données correspondant aux variables requises pour calculer le numérateur pour lesquelles il manquait des valeurs ont été incluses dans le nombre de valeurs manquantes; le pourcentage a été calculé comme suit : N de valeurs manquantes / N du dénominateur.

*Veuillez noter :

1. Le niveau de scolarité du quartier est représenté par le nombre de personnes d'un quartier qui sont titulaires d'un diplôme, exprimé sous forme de pourcentage de la population totale, âgée de 25 à 64 ans, à l'intérieur de ce quartier.
2. Pour ce qui est du niveau de scolarité du quartier, les plus faibles valeurs de quintile représentent la portion inférieure de la distribution selon l'aire de diffusion de personnes titulaires d'un certificat, d'un grade ou d'un diplôme dans un quartier par rapport aux valeurs de quintile les plus élevées, qui représentent la portion supérieure de la distribution de personnes titulaires d'un certificat, d'un grade ou d'un diplôme.
3. Les valeurs du niveau de scolarité du quartier distribuées selon l'aire de diffusion ont été catégorisées par quintile. Chaque quintile représente environ 20 % de la population totale de l'Ontario, mais ne représente pas nécessairement 20 % des naissances survenues en Ontario.

Tableau 73. Résultats liés aux naissances vivantes et aux mortinaissances de bébés exposés à l'alcool en période prénatale, survenues en Ontario entre 2015 et 2018 (N = 9913)

Résultats à la naissance	Exercice financier			
	2015–2016, n = 3288	2016–2017, n = 3378	2017–2018, n = 3247	Tous exercices confondus, N = 9913
RÉSULTAT DE LA NAISSANCE				
Naissance vivante	3143 (99,7 %)	3230 (99,5 %)	3107 (99,6 %)	9840 (99,6 %)
Mortinaissance	10 (0,3 %)	15 (0,5 %)	14 (0,5 %)	39 (0,4 %)
DÉCÈS NÉONATAL	< 6	10 (0,3 %)	7 (0,2 %)	S
ÂGE GESTATIONNEL À LA NAISSANCE (SEMAINES)				
< 25	9 (0,3 %)	13 (0,4 %)	13 (0,4 %)	35 (0,4 %)
Accouchement prématuré : 25-33	55 (1,7 %)	72 (2,2 %)	68 (2,2 %)	195 (2,1 %)
Accouchement légèrement prématuré : 34-36	189 (5,6 %)	188 (5,8 %)	187 (6,0 %)	564 (5,9 %)
Accouchement à terme précoce : 37-38	791 (24,9 %)	759 (23,5 %)	771 (24,9 %)	2321 (24,4 %)
Accouchement à terme : 39-41	2119 (66,7 %)	2178 (67,4 %)	2041 (65,9 %)	6338 (66,7 %)
Accouchement à terme dépassé : ≥ 42	16 (0,5 %)	21 (0,7 %)	16 (0,5 %)	53 (0,6 %)
NIVEAU DE SOINS NÉONATALS				
I	543 (17,6 %)	530 (16,7 %)	480 (15,8 %)	1553 (16,7 %)
Ila	391 (12,7 %)	433 (13,7 %)	422 (13,9 %)	1246 (13,4 %)
Ilb	657 (21,3 %)	675 (21,3 %)	658 (21,7 %)	1990 (21,4 %)
Ilc	906 (29,3 %)	856 (27,0 %)	872 (28,7 %)	2634 (28,4 %)
IIla/IIlb	591 (19,1 %)	672 (21,2 %)	603 (19,9 %)	1866 (20,1 %)
ADMISSION À L'UNITÉ DE SOINS INTENSIFS NÉONATAUX	493 (15,5 %)	492 (15,1 %)	462 (14,9 %)	1447 (15,2 %)
SCORE APGAR (0-10) : À 1 MINUTE — MOYENNE (ÉCART-TYPE)	8,3 (1,6)	8,2 (1,6)	8,2 (1,7)	8,2 (1,6)
SCORE APGAR (0-10) : À 5 MINUTES — MOYENNE (ÉCART-TYPE)	8,8 (1,0)	8,8 (1,0)	8,8 (1,1)	8,8 (1,1)
ÉTAT DE SANTÉ NÉONATAL*				
Hyperbilirubinémie	220 (7,6 %)	210 (7,0 %)	222 (7,1 %)	652 (7,3 %)
Syndrome d'abstinence néonatale	110 (3,4 %)	92 (2,8 %)	89 (2,9 %)	291 (3,0 %)
Anomalie congénitale confirmée (quelle qu'elle soit), 1 ou plus	56 (1,7 %)	48 (1,4 %)	53 (1,6 %)	157 (1,6 %)
Syndrome de détresse respiratoire	31 (1,0 %)	38 (1,2 %)	50 (1,6 %)	119 (1,2 %)
Retard de croissance intra-utérin	32 (1,0 %)	16 (0,5 %)	30 (1,0 %)	78 (0,8 %)
Syndrome d'aspiration du méconium	7 (0,2 %)	6 (0,2 %)	13 (0,4 %)	26 (0,3 %)
Crises épileptiques confirmées traitées à l'aide de médicaments	< 6	< 6	< 6	9 (0,1 %)
Hémoculture positive pour une septicémie	7 (0,2 %)	< 6	< 6	14 (0,2 %)
Autres problèmes de santé/hypertonie	< 6	< 6	< 6	11 (0,1 %)
Aucune complication néonatale	3193 (97,9 %)	3273 (97,7 %)	3112 (96,7 %)	9578 (97,4 %)

Source : Système d'information BORIN
Abréviation : S – donnée supprimée

Les pourcentages affichés dans le tableau sont des pourcentages de colonne. Les variables pour lesquelles il manquait des données ont été exclues du calcul des pourcentages (c.-à-d. N du numérateur / [N du dénominateur – N de données manquantes]). Les données correspondant aux variables requises pour calculer le numérateur pour lesquelles il manquait des valeurs ont été incluses dans le nombre de valeurs manquantes; le pourcentage a été calculé comme suit : N de valeurs manquantes / N du dénominateur.

*Les affections néonatales ne s'excluent pas mutuellement; les nouveau-nés peuvent présenter plusieurs des affections énumérées.

ANOMALIES CONGÉNITALES DE NOUVEAU-NÉS EXPOSÉS À L'ALCOOL EN PÉRIODE PRÉNATALE

Lorsqu'on a inclus les dossiers néonataux dans lesquels il manquait des valeurs pour représenter l'exercice financier (n = 395) dans l'analyse, on a obtenu un total de 271 (2,6 %) nouveau-nés ayant des anomalies congénitales présumées ou confirmées à la naissance, sur les 10 308 nouveau-nés de la cohorte. Notamment, il manque 21,0 % des données liées aux 271 nouveau-nés ayant des anomalies congénitales présumées ou confirmées (voir l'Annexe W). Un total de 175 nouveau-nés (1,7 %) présentaient au moins une anomalie congénitale confirmée à la naissance. Les anomalies congénitales confirmées les plus prévalentes (observées chez les 175 nouveau-nés) étaient de nature cardiovasculaire : 20 nouveau-nés (7,4 %) ont reçu un diagnostic de communication interauriculaire et 12 nouveau-nés (4,4 %), un diagnostic de communication interventriculaire. Notamment, on n'a observé aucun cas confirmé de SAF. La liste complète des cas confirmés d'anomalies congénitales indiquant leur fréquence et leur pourcentage fait l'objet de l'Annexe W.

Conclusions

Compte tenu des autodéclarations, les estimations de la prévalence annuelle de la consommation d'alcool pendant la grossesse (1,5 %-2,5 %) sont considérablement inférieures aux estimations antérieures de 10 % fondées sur la population (Popova *et al.*, 2017). Parmi les mères d'enfants nés vivants ou morts en Ontario qui avaient déclaré avoir consommé de l'alcool pendant la grossesse (2015-2018), environ 44,4 % ont déclaré avoir consommé de l'alcool seulement avant la confirmation de leur grossesse. Cela démontre la nécessité de mettre sur pied des initiatives de prévention afin d'insister sur l'importance de l'abstinence d'alcool chez les femmes qui essaient de devenir enceintes ou qui croient l'être. De plus, cela démontre que les grossesses non planifiées pourraient jouer un rôle important dans l'occurrence de la consommation d'alcool pendant la grossesse en ce qui concerne les naissances vivantes et les mortinaissances survenues en Ontario.

Selon les autodéclarations et les données de diagnostic, un tiers (33,3 %) des mères d'enfants nés vivants ou morts en Ontario qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant la grossesse (2015-2018) présentaient un ou plusieurs problèmes de santé mentale préexistants ou existants. De plus, 16,5 % de ces femmes ont déclaré avoir fait usage d'au moins une drogue supplémentaire pendant leur grossesse. Les initiatives de prévention du TSAF doivent cibler avant tout les femmes qui présentent divers problèmes de santé mentale et d'usage de substances.

Limitations

L'information disponible sur la fréquence de la consommation d'alcool au cours de la grossesse, selon l'autodéclaration de la mère, ne tient pas compte du type ou des types d'alcool consommés ni du moment de la confirmation de la grossesse. Le moment de la confirmation de la grossesse peut varier en fonction de l'absence de planification de la grossesse ou de l'accès à des soins prénataux. Par ailleurs, un biais de désirabilité sociale pourrait avoir influé sur l'autodéclaration de la consommation d'alcool.

Les données sur la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse en Ontario dépendent de la rigueur du dépistage prénatal de la consommation d'alcool mené par les fournisseurs de soins prénatals, laquelle rigueur demeure un facteur inconnu dans ces données.

9.2.3 COHORTE 1 DE L'ICES – CONSOMMATION D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE

Introduction

L'ICES détient diverses sources et bases de données sur la santé de la population de l'Ontario, notamment des données démographiques et des données sur les soins de santé, des enquêtes sur la santé fondées sur la population, des dossiers anonymes de patients ainsi que des bases de données cliniques et administratives. Les données accessibles auprès de l'ICES comprennent des ensembles de données contenues dans des dossiers informatisés et pouvant être couplés, renfermant de l'information sur la plupart des services de santé financés par la province. Ces ensembles de données ont été couplés à l'aide d'identificateurs codés uniques et ont été analysés par l'ICES. Ils permettent aux chercheurs de l'ICES d'examiner les données sur le SAF et sur l'EPA au moyen des codes de diagnostic enregistrés lors des interactions avec les services hospitaliers.

Objectifs : Cohortes 1 et 2

Ces objectifs généraux s'appliquent à la cohorte 1 de la présente section ainsi qu'à la cohorte 2 de la section 9.3.1 (Le SAF chez les adultes de l'Ontario) présentée plus loin :

1. comprendre l'incidence et la prévalence du SAF et de l'EPA en Ontario (2002-2019) à la lumière des données hospitalières;
2. comprendre le profil démographique, le recours aux services de soins de santé, les comorbidités et la mortalité des personnes de l'Ontario qui ont été exposées à l'alcool en période prénatale et qui sont atteintes du SAF.

Méthodes : Cohortes 1 et 2

Deux cohortes ont été définies par l'équipe de recherche de CAMH et établies par un analyste de la recherche de l'ICES. Des statistiques descriptives ont été générées pour a) les interactions avec les services de soins de santé liés aux diagnostics précisés de l'EPA et du SAF (non limités aux sujets des cohortes); et b) les caractéristiques, les codes de diagnostic et le recours aux services liés à chaque sujet des cohortes.

On s'est servi des bases de données suivantes pour atteindre les objectifs généraux :

- Ensemble de données MOMBABY (cohorte de l'ICES)
- Bases de données sur les congés des patients (BDPCP)
- Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD)
- Bases de données sur les soins à domicile (BDSD)
- Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA), dont la Base de données sur les chirurgies ambulatoires de l'ICES
- Système d'information ontarien sur la santé mentale (SIOSM)
- Base de données sur les personnes inscrites (BDPI)
- Bases de données sur les demandes de remboursement présentées à l'Assurance-santé de l'Ontario
- Bureau du registraire général – Enregistrements des décès

Objectifs : Cohorte 1

La cohorte 1 comprend des mères qui ont reçu un diagnostic lié à l'alcool et qui ont eu recours aux services hospitaliers

pendant leur grossesse ainsi que pour leurs enfants ou jeunes (2003-2017). Les objectifs pour la cohorte 1 sont les suivants :

1. estimer la prévalence des femmes enceintes ayant reçu un diagnostic lié à l'alcool et ayant eu recours à des services de soins hospitaliers (p. ex. : hospitalisations pour soins de courte durée, consultations au service des urgences ou hospitalisations pour un accouchement) en Ontario, entre 2003 et 2017;
2. estimer l'incidence des nouveau-nés touchés par la consommation maternelle d'alcool (à l'aide du code P04.3 de la CIM-10) parmi les naissances survenues en Ontario entre 2003 et 2017 (sans égard aux diagnostics maternels);
3. estimer la prévalence du recours aux services de soins de santé (p. ex. : hospitalisations pour soins de courte durée et consultations au service des urgences) liés à un diagnostic de SAF (à l'aide du code Q86.0 de la CIM-10) (sans égard aux diagnostics maternels) chez les enfants et les jeunes (âgés de 0 à 17 ans) de l'Ontario, entre 2003 et 2017;
4. estimer le nombre d'enfants et de jeunes de l'Ontario qui ont reçu un diagnostic de SAF (à l'aide du code Q86.0 de la CIM-10) ou d'EPA (à l'aide du code P04.3 de la CIM-10) entre 2003 et 2017 et dont la mère a reçu un diagnostic lié à l'alcool.

Méthodes : Cohorte 1

Pour cette cohorte, on s'est servi de la BDCP et de la SNISA (y compris de la Base de données sur les chirurgies ambulatoires) pour repérer les grossesses impliquant une exposition à l'alcool. La base de données MOMBABY (tirée de la BDCP par l'ICES) a servi à coupler les enregistrements maternels et les enregistrements néonataux ainsi qu'à étudier les résultats liés aux nouveau-nés et aux enfants pendant la période de suivi.

Cette cohorte suit le principe de la cohorte ouverte pour inclure des femmes qui ont eu recours aux services de santé en milieu hospitalier durant leur grossesse, alors qu'elles avaient reçu un diagnostic lié à l'alcool (voir l'Annexe X). Cette méthode a été utilisée pour étudier les résultats liés aux enfants de ces femmes qui ont été suivis longitudinalement du 1^{er} avril 2003 (date de naissance la plus éloignée possible) au 31 décembre 2016 (date de naissance la plus récente possible). La date de suivi maximale était le 31 décembre 2017, ou la date du décès de l'enfant. Les femmes qui désiraient mettre un terme à leur grossesse ont été exclues de l'étude.

On a eu recours au SNISA et à la BDCP pour repérer les mères qui avaient reçu un diagnostic lié à l'alcool posé lors d'une consultation au service des urgences, lors d'une hospitalisation pour soins de courte durée pendant la grossesse ou lors d'une hospitalisation pour l'accouchement. Seuls les codes de la CIM-10-CA ont été utilisés.

Les principaux codes des enregistrements maternels sur les soins de santé indiquant l'EPA ou les lésions fœtales étaient les suivants :

- O35.401 : Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum
- O35.403 : Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Troubles ou complications antepartum
- O35.409 : Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Épisode de soins non précisé ou sans objet

Des données ont été recueillies sur les codes de diagnostic pour les nouveau-nés et les enfants, en fonction des interactions avec les services de santé en milieu hospitalier. Ces données se rapportent aux interactions au cours desquelles ces codes ont été indiqués comme étant le diagnostic principal pour l'interaction en question, ou un autre

diagnostic pertinent en pareil cas. On ne peut distinguer le code assigné dans le cadre de l'interaction au sein des données présentées dans la présente section.

Les principaux codes figurant dans les dossiers des nouveau-nés et/ou des enfants indiquant une EPA ou des lésions fœtales étaient les suivants :

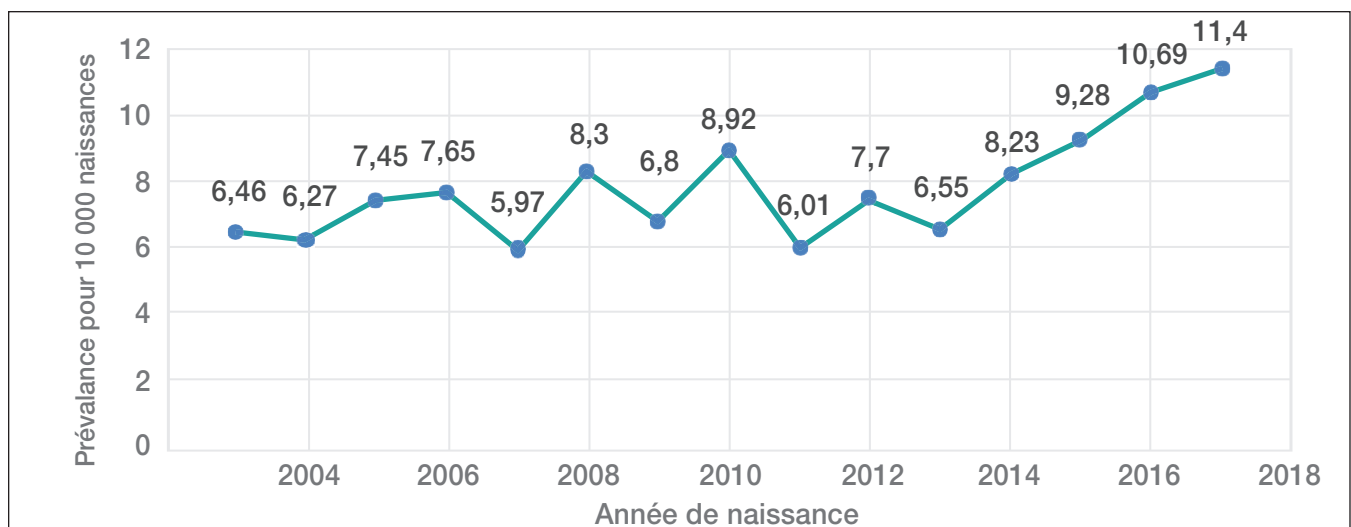
- P04.3 : Fœtus et nouveau-né affectés par l'alcoolisme de la mère
- Q86.0 : Syndrome d'alcoolisme fœtal (dysmorphique)

Résultats

Prévalence des femmes enceintes ayant reçu un diagnostic lié à l'alcool et ayant eu recours à des services de soins de santé en milieu hospitalier, entre 2003 et 2017

D'après le tableau de l'Annexe Y, le code de diagnostic lié à l'alcool attribué le plus souvent aux femmes enceintes qui ont eu recours à des services de soins de santé en milieu hospitalier en Ontario entre 2003 et 2017 était F10, Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool. Ces femmes ont toutes été incluses dans la cohorte à des fins d'analyse. Les codes de diagnostic liés à l'alcool utilisés pendant la grossesse ou pendant une hospitalisation à des fins d'accouchement sont enregistrés lors de l'interaction proprement dite, s'ils constituent le diagnostic principal ou un autre diagnostic pertinent dans ce cas. La prévalence du code F10 chez les femmes de cette cohorte laisse croire à la présence d'un trouble de santé mentale lié aux problèmes existants de dépendance à l'alcool ou de mésusage de l'alcool pendant leur grossesse.

La Figure 6 ci-dessous présente la prévalence (saisie dans les données administratives sur les soins de santé) des femmes enceintes de l'Ontario ayant reçu l'un des diagnostics liés à l'alcool (voir l'Annexe X) qui ont eu recours aux services de soins de santé en milieu hospitalier (p. ex. : hospitalisations pour soins de courte durée, consultations au service des urgences ou hospitalisations à des fins d'accouchement). Les données de la Figure 6 sont fondées sur l'information fournie à l'Annexe Y. Les codes de diagnostic liés à l'alcool et saisis dans les données administratives sur la santé révèlent une tendance à la hausse depuis 2013, sans tendance manifeste au cours des années précédentes.



Source : Fonds de données de l'ICES, soit la BDCP, la Base de données sur les chirurgies ambulatoires, le SNISA, le RASO et la BDP

Figure 6. Prévalence des femmes enceintes qui ont reçu un diagnostic lié à l'alcool et qui ont eu recours à des services de soins de santé en milieu hospitalier en Ontario, entre 2003 et 2017, selon les données administratives sur la santé.

Incidence des nouveau-nés affectés par l'alcoolisme de la mère parmi toutes les naissances survenues en Ontario entre 2003 et 2017

Le Tableau 74 présente l'incidence des nouveau-nés diagnostiqués à l'aide du code P04.3 (Fœtus et nouveau-né affectés par l'alcoolisme de la mère) de la CIM-10 parmi toutes les naissances survenues en Ontario entre 2003 et 2017. (Remarque : Les mères de ces nouveau-nés n'ont pas nécessairement reçu un diagnostic lié à l'alcool pendant leur grossesse.) Selon l'enregistrement du code de diagnostic P04.3, les taux d'incidence révèlent une tendance à la hausse depuis 2014, sans tendance manifeste au cours des années précédentes.

Tableau 74. Incidence des nouveau-nés affectés par l'alcoolisme de la mère parmi toutes les naissances survenues en Ontario entre 2003 et 2017

Année	Nombre de nouveau-nés ayant reçu un diagnostic correspondant au code P04.3	Pourcentage des nouveau-nés ayant reçu un diagnostic correspondant au code P04.3	Incidence des nouveau-nés ayant reçu un diagnostic correspondant au code P04.3 pour 10 000 nouveau-nés	Nombre de naissances vivantes
2003	22	0,02	1,68	130 919
2004	16	0,01	1,20	133 205
2005	12	0,01	0,89	134 238
2006	19	0,01	1,39	136 366
2007	15	0,01	1,07	139 539
2008	13	0,01	0,93	140 474
2009	10	0,01	0,71	139 951
2010	11	0,01	0,80	137 885
2011	13	0,01	0,94	137 699
2012	11	0,01	0,79	138 451
2013	11	0,01	0,81	135 794
2014	8	0,01	0,59	135 308
2015	10	0,01	0,74	134 671
2016	15	0,01	1,11	135 522
2017	17	0,01	1,26	135 083
Total	203	0,01	0,99	2 045 105

Source : Fonds de données de l'ICES, soit la BDCP, le RASO et la BDPI

Prévalence du recours aux services de soins de santé liés à un diagnostic de SAF chez les enfants et les jeunes de l'Ontario, entre 2003 et 2017

Les données du Tableau 75 représentent les interactions avec les services de soins de santé (c.-à-d. les hospitalisations pour soins de courte durée et les consultations aux services des urgences) concernant les enfants (âgés de 0 à 17 ans) pour lesquels un diagnostic de SAF (code Q86.0 de la CIM-10) a été consigné. Un enfant peut avoir eu de nombreuses interactions avec les services de soins de santé et pourrait donc être représenté plus d'une fois dans le tableau. Ces données font également abstraction des diagnostics maternels. Le Tableau 75 montre que la prévalence générale des mises en congé après hospitalisation et des consultations au service des urgences associées à un diagnostic de SAF chez les enfants et les jeunes qui en sont atteints est à la hausse de façon constante depuis 2010 et 2009, respectivement, la plus haute valeur ayant été enregistrée en 2017. Les consultations au service des urgences qui n'ont pas entraîné une

hospitalisation ont été exclues du nombre d'hospitalisations; les interactions n'ont donc été prises en compte qu'une seule fois (p. ex. : en 2003, on a enregistré 60 interactions uniques, dont 51 hospitalisations et 9 consultations au service des urgences).

Tableau 75. Prévalence du recours aux services de soins de santé associés à un diagnostic du SAF (code Q86.0 de la CIM-10) chez les enfants et les jeunes de l'Ontario, entre 2003 et 2017

Année	Hospitalisations pour soins de courte durée*				Consultations au service des urgences**			
	Nombre de mises en congé liées à des cas de SAF enregistrés	Pourcentage de mises en congé	Prévalence des mises en congé pour 10 000 enfants/jeunes	Nombre total de mises en congé	Nombre de consultations au service des urgences liées à des cas de SAF enregistrés	Pourcentage de consultations au service des urgences	Prévalence des consultations au service des urgences pour 10 000 enfants/jeunes	Nombre total de consultations au service des urgences
2003	51	0,02	2,35	216 617	9	0,00	0,09	1 020 247
2004	68	0,03	3,12	218 069	48	0,00	0,49	981 193
2005	55	0,03	2,50	219 859	39	0,00	0,38	1 039 249
2006	80	0,04	3,71	215 634	45	0,00	0,44	1 027 835
2007	63	0,03	2,91	216 822	20	0,00	0,20	996 462
2008	81	0,04	3,75	216 280	54	0,01	0,55	989 477
2009	63	0,03	2,90	217 514	37	0,00	0,35	1 048 613
2010	58	0,03	2,70	214 907	59	0,01	0,59	991 969
2011	77	0,04	3,55	216 814	69	0,01	0,65	1 053 637
2012	95	0,04	4,37	217 211	96	0,01	0,90	1 068 923
2013	99	0,05	4,62	214 075	106	0,01	1,03	1 024 344
2014	134	0,06	6,22	215 465	130	0,01	1,23	1 060 862
2015	155	0,07	7,26	213 600	131	0,01	1,26	1 040 468
2016	187	0,09	8,59	217 775	130	0,01	1,19	1 090 679
2017	202	0,09	9,30	217 251	224	0,02	2,09	1 072 020
Total	1468	0,05	4,52	3 247 893	1197	0,01	0,77	15 505 978

Source : Fonds de données de l'ICES, soit la BDCP et le SNISA

* Données tirées de la BDCP

** Données tirées du SNISA

Nombre d'enfants et de jeunes de l'Ontario ayant reçu un diagnostic de SAF et d'EPA et dont la mère a reçu un diagnostic lié à l'alcool, entre 2003 et 2017

Le Tableau 76 présente des enregistrements néonataux en fonction de l'année de l'arrivée des nouveau-nés dans la cohorte, ainsi que le nombre d'enfants et de jeunes ayant reçu un diagnostic de SAF (code Q86.0 de la CIM-10) et d'EPA (code P04.3 de la CIM-10) entre 2003 et 2017. Si les enregistrements maternels indiquaient un diagnostic lié à l'alcool figurant dans l'Annexe X (2003-2017), l'enregistrement néonatal était inclus et on assurait un suivi jusqu'à ce que l'enfant déménage hors province ou décède, ou jusqu'au 31 décembre 2017.

La plus forte proportion de nourrissons et d'enfants qui ont reçu un diagnostic de SAF (1,2 %-5,9 %) et d'EPA (1,2 %-5,9 %) et dont la mère avait reçu un diagnostic lié à l'alcool sont entrés dans la cohorte en 2003 et en 2004. Ces enfants allaient être âgés de 13 ou 14 ans d'ici la fin de la période de suivi en 2017 (voir le Tableau 76). Cela peut être dû à une plus longue période de suivi pour ces personnes; l'analyse ne tient pas compte du différentiel de temps de suivi entre les groupes.

Un total de 1957 enfants ont été inclus dans la cohorte. Tous les nourrissons et les enfants de la cohorte étaient nés d'une mère qui avait reçu un diagnostic lié à l'alcool. À la lumière d'une inspection visuelle des faibles nombres obtenus (moins de six cas), mais non publiés dans le présent rapport, on peut constater que le code P04.3 est toujours indiqué dans la première année de vie, tandis que le diagnostic de SAF peut n'être établi que lorsque l'enfant atteint l'âge de six à huit ans. Ainsi, vu le plan de cohorte ouverte de cette étude de cohorte et le diagnostic de SAF tardif, ces données ne reflètent pas nécessairement le taux réel de prévalence du SAF dans chaque sous-groupe de la cohorte.

Tableau 76. Diagnostics de SAF et d'EPA dans la cohorte d'enfants et de jeunes dont la mère a reçu un diagnostic lié à l'alcool, 2003-2017 (N = 1957)

Résultats obtenus en 2017	Année de l'entrée dans la cohorte (âge [ans] en 2017)														
	2003 (13-14)	2004 (12-13)	2005 (11-12)	2006 (10-11)	2007 (9-10)	2008 (8-9)	2009 (7-8)	2010 (6-7)	2011 (5-6)	2012 (4-5)	2013 (3-4)	2014 (2-3)	2015 (1-2)	2016 (0-1)	2017 (0)
Total des enregistrements	85	85	102	100	87	112	116	111	88	98	103	119	128	153	198
Total des cas liés au code Q86.0 ^a	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6
Pourcentage des cas liés au code Q86.0 ^a	1,2-5,9	1,2-5,9	0,9-4,9	1,0-5,0	1,1-5,7	0,9-4,5	0,9-4,3	0,9-4,5	1,1-5,7	1,2-5,1	0,9-4,9	0,8-4,2	0,8-3,9	0,7-3,3	0,5-2,5
Total des cas liés au code P04.3 ^b	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6	< 6
Pourcentage des cas liés au code P04.3 ^b	1,2-5,9	1,2-5,9	0,9-4,9	1,0-5,0	1,1-5,7	0,9-4,5	0,9-4,3	0,9-4,5	1,1-5,7	1,2-5,1	0,9-4,9	0,8-4,2	0,8-3,9	0,7-3,3	0,5-2,5

Source : Fonds de données de l'ICES, soit la base de données MOMBABY, la BDCP, la Base de données sur les chirurgies ambulatoires, le SNISA, le RASO, la BDPI et le SIOSM

^a Q86.0 : Syndrome d'alcoolisme fœtal (dysmorphique)

^b P04.3 : Fœtus et nouveau-né affectés par l'alcoolisme de la mère

Remarque : Le nombre exact des cas n'a pu être déclaré en raison des faibles nombres obtenus.

Conclusions

La prévalence des femmes ayant un problème de santé lié à l'alcool consigné dans un dossier d'établissement de soins de santé lors de la prestation de soins hospitaliers pendant la grossesse ou d'une hospitalisation pour un accouchement variait de 5,97 pour 10 000 naissances (2007) à 11,4 pour 10 000 naissances (2017). La prévalence enregistrée des femmes ayant un problème de santé lié à l'alcool pour lequel elles ont eu recours à des soins hospitaliers pendant leur grossesse n'a cessé d'augmenter depuis 2013. En 2017, la prévalence (11,4 pour 10 000 naissances) était la plus élevée pendant toutes les années de l'étude (2003-2017). Le diagnostic le plus souvent enregistré chez les femmes ayant reçu un diagnostic lié à l'alcool qui ont eu recours au service des urgences ou à des soins hospitaliers pendant leur grossesse, leur accouchement ou la naissance de leur enfant était celui des troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool (code F10 de la CIM-10).

Selon tous les dossiers néonataux entre 2003 et 2017 (sans se limiter à ceux de la cohorte), le code de diagnostic P04.3 (Fœtus et nouveau-né affectés par l'alcoolisme de la mère) a été consigné (diagnostic principal ou autre diagnostic) pour un total de 203 nouveau-nés, soit 0,99 pour 10 000 naissances vivantes. Les diagnostics consignés (diagnostic principal ou autre diagnostic) du code P04.3 (Fœtus et nouveau-né affectés par l'alcoolisme de la mère) allaient de 0,59 pour 10 000 (2014) à 1,68 pour 10 000 (2003). D'après les données obtenues, on observe une hausse constante des taux d'incidence fondés sur ce code consigné de 2014 à 2017.

De 2003 à 2017, on a enregistré un total de 1468 cas d'hospitalisation pour soins de courte durée et de 1197 consultations au service des urgences en lien avec un diagnostic (principal ou autre) du SAF (Q86.0) chez des enfants et des jeunes (âgés de 0 à 17 ans). Au cours de cette même période, 4,52 mises en congé de patients hospitalisés pour 10 000 et 0,77 consultation au service des urgences pour 10 000 étaient associées au SAF chez les enfants et les jeunes.

Le nombre de cas de SAF et d'EPA (Tableaux 74 et 75) déterminés par les diagnostics enregistrés (diagnostic principal ou autre) lors du recours aux soins et aux services de soins de santé pour les nouveau-nés et les enfants est plus élevé dans les dossiers non couplés, comparativement aux dossiers néonataux qui sont couplés aux diagnostics maternels liés à l'alcool, à l'intérieur de la cohorte (Tableau 76). Cela révèle que le TSAF et les effets indésirables de l'EPA ne se limitent pas aux enfants dont la mère présentait des troubles préexistants liés à l'alcool, selon les données administratives sur les soins de santé.

Limitations

Les diagnostics liés à l'alcool enregistrés par des médecins ou des obstétriciens pendant le dépistage prénatal de routine n'ont pas été saisis dans les bases de données incluses.

Il est peu probable que les diagnostics liés à l'alcool constituaient la raison principale (le diagnostic principal) à l'origine de l'hospitalisation ou de la consultation au service des urgences des femmes enceintes de cette cohorte. Dans cette étude de cohorte, nous n'avons pas examiné les autres comorbidités et les problèmes de santé physique des femmes auxquelles ont attribué un code de diagnostic lié à l'alcool; on ignore donc si les comorbidités maternelles ont influé sur l'apparition du TSAF à la lumière de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Pour connaître les limitations générales qui s'appliquent aux deux cohortes, voir la rubrique « Limitations générales » de la section 9.3.1.

9.2.4 ÉTUDES PUBLIÉES – EPA

On a obtenu un total de huit estimations régionales de la consommation d'alcool pendant la grossesse au sein de la population générale de l'Ontario dans six articles et rapports évalués par des pairs (voir l'Annexe D). Aucune donnée n'a été publiée concernant les années d'étude d'intérêt pour le présent rapport (2015-2020). La plus récente estimation régionale est tirée de BORN Ontario (2015), qui déclare une prévalence de 1,8 % de 2012 à 2014, mais on a constaté qu'il y avait 26,7 % de données manquantes en lien avec cette variable. Auparavant, l'ESCC de 2007-2008 avait indiqué que 5,4 % des femmes avaient consommé de l'alcool pendant leur dernière grossesse (Thanh et Jonsson, 2010), comparativement aux estimations régionales d'années antérieures pour l'Ontario fondées sur les données de l'ELNEJ : 14,5 % dans le cycle de l'enquête de 1994-1995, 12,8 % dans le cycle de l'enquête de 1996-1997 et 13,6 % dans le cycle de l'enquête de 1998-1999. Dans le cadre d'une étude, on a utilisé le test de méconium pour collecter des

données, et on a conclu que la prévalence de l'EPA était de 2,5 % en 2004-2005 (Gareri *et al.*, 2008).

On s'est basé sur trois études pour estimer la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse dans des sous-populations particulières de l'Ontario. L'examen des dossiers médicaux des femmes d'une petite collectivité de l'Ontario, en 2009-2010, a permis d'établir à 25,3 % la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse (Kelly *et al.*, 2011). Parmi les études sur des femmes ayant eu une grossesse à risque élevé, les estimations de la prévalence allaient de 2 % à 30 % pour toute quantité d'alcool consommée (Goh *et al.*, 2010) et étaient de 3,1 % pour ce qui est de l'hyperalcoolisation rapide pendant la grossesse (Gladstone *et al.*, 1997).

9.3 Surveillance existante – TSAF

9.3.1 COHORTE 2 DE L'ICES – LE SAF CHEZ LES ADULTES DE L'ONTARIO

Voir la section 9.2.3 pour connaître les objectifs et la méthodologie utilisée pour les cohortes 1 et 2 de l'ICES. Les objectifs pour la cohorte 2 étaient les suivants :

1. examiner la prévalence des hospitalisations pour soins de courte durée et des consultations au service des urgences en lien avec un diagnostic de SAF (code Q86.0 de la CIM-10) pour les patients âgés de 18 ans ou plus (2014-2017);
2. estimer le nombre d'adultes ayant un diagnostic de SAF enregistré en Ontario au 1^{er} janvier 2014 qui ont consulté le service des urgences, qui ont été hospitalisés ou qui ont subi une chirurgie d'un jour entre le 1^{er} avril 2002 et le 31 décembre 2013;
3. explorer les données démographiques, la santé mentale et l'usage de substances des adultes de la cohorte atteints du SAF en fonction des diagnostics enregistrés dans le cadre de leur recours aux services de soins de santé (consultations au service des urgences, hospitalisations pour soins de courte durée ou chirurgies d'un jour) entre 2014 et 2017;
4. explorer l'utilisation et les caractéristiques des services de soins de santé (p. ex. : durée du séjour) utilisés entre 2014 et 2017 par des adultes de la cohorte atteints du SAF.

Méthodes

On a inclus dans cette cohorte des adultes (âgés de 18 ans ou plus au 1^{er} janvier 2014) qui étaient atteints du SAF si le code de SAF avait été documenté lors de leur mise en congé de l'hôpital (BDGP), de leurs consultations au service des urgences (SNISA) ou de leurs chirurgies d'un jour entre le 1^{er} avril 2002 et le 31 décembre 2013; on a assuré un suivi auprès de ces adultes jusqu'au 31 décembre 2017, ou jusqu'à leur décès. On n'a pas utilisé le SIOSM pour ce qui touche l'algorithme visant à créer la cohorte, car il ne renferme aucun code du DSM-IV propre au SAF. Cette cohorte est représentée sous forme de données à l'intérieur des objectifs 2, 3 et 4 de la présente section.

Les données sur le SAF sont basées sur les interactions pour lesquelles le code Q86.0 de la CIM-10 a été indiqué comme étant le diagnostic principal pour l'interaction ou un autre diagnostic pertinent dans ce cas. On ne peut distinguer le code assigné dans le cadre de l'interaction au sein des données présentées dans la présente section.

Résultats

Prévalence des mises en congé de patients hospitalisés et des consultations au service des urgences associées au SAF chez les adultes entre 2014 et 2017

Élaboration d'un système de surveillance multisource du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale et de l'exposition prénatale à l'alcool (SSTSAF/EPA)

On a examiné dans la BDCP et le SNISA les interactions avec les services de soins de santé qui était associées à un diagnostic de SAF (diagnostic principal ou autre) pour la période de 2014 à 2017.

Les données du Tableau 77 représentent des interactions et non des personnes. Ce tableau illustre donc les diagnostics de SAF enregistrés pour les interactions d'adultes avec le système de soins de santé, plutôt que la prévalence des adultes atteints du SAF au cours de ces années. Ces entrées peuvent illustrer les interactions avec les services de soins de santé des 565 personnes définies par l'algorithme de cette cohorte, sans toutefois s'y limiter (voir le Tableau 78).

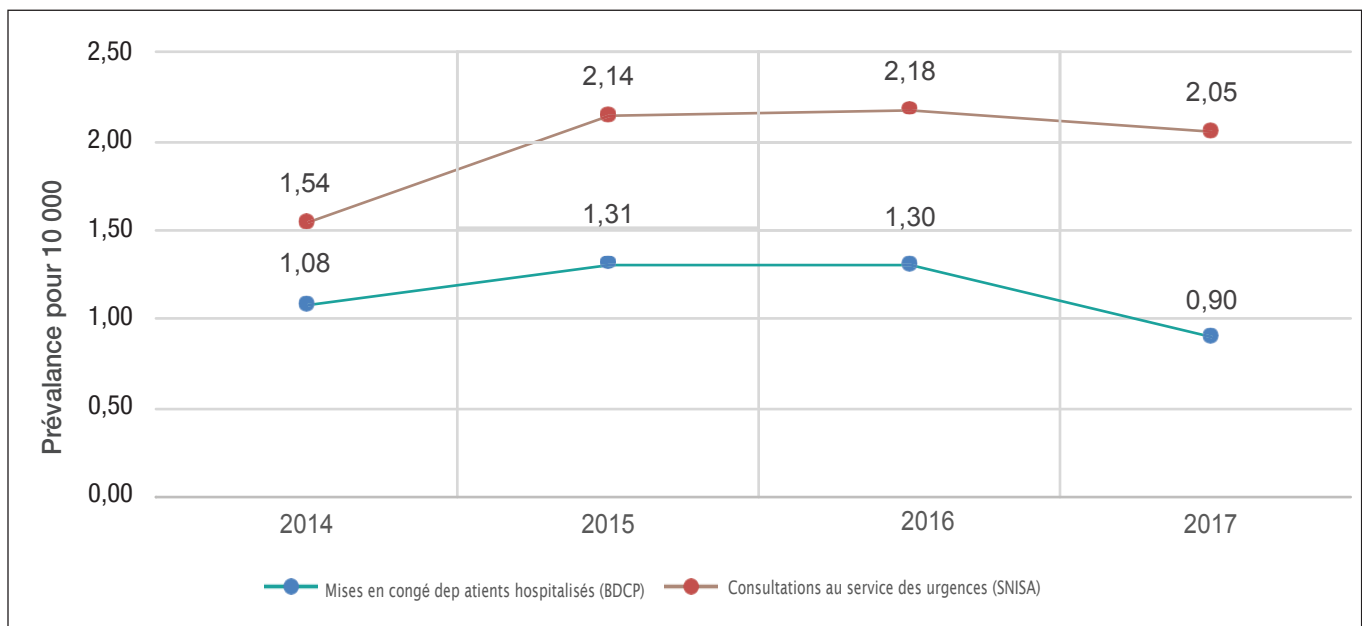
Tableau 77. Hospitalisations pour soins de courte durée et consultations au service des urgences associées à un diagnostic de SAF chez les adultes de l'Ontario entre 2014 et 2017

Année	Hospitalisations pour soins de courte durée*				Consultations au service des urgences**			
	Nombre d'hospitalisations	Pourcentage	Prévalence pour 10 000 mises en congé	Total des mises en congé	Nombre de consultations au service des urgences	Pourcentage	Prévalence pour 10 000 consultations	Total des consultations au service des urgences
2014	98	0,01	1,08	910 239	615	0,02	1,54	4 000 322
2015	120	0,01	1,31	917 925	867	0,02	2,14	4 057 348
2016	121	0,01	1,30	931 046	915	0,02	2,18	4 187 919
2017	85	0,01	0,90	941 364	873	0,02	2,05	4 249 250

Source : Fonds de données de l'ICES, soit la base de données MOMBABY, la BDCP et le SNISA

* Données tirées de la BDCP

** Données tirées du SNISA



Source : Fonds de données de l'ICES, soit la base de données MOMBABY, la BDCP et le SNISA

Figure 7. Prévalence des mises en congé de patients hospitalisés et des consultations au service des urgences associées au diagnostic de SAF chez les adultes de l'Ontario, entre 2014 et 2017

La Figure 7 montre les interactions avec les services de soins de santé d'adultes ayant reçu un diagnostic de SAF entre 2014 et 2017, et au cours desquelles le code du SAF (code Q86.0 de la CIM-10) a été enregistré. (Voir le Tableau 77.) Ces

estimations de la prévalence indiquent que les diagnostics de SAF étaient consignés plus souvent lors des consultations au service des urgences que lors des mises en congés des patients hospitalisé.

Nombre d'adultes atteints du SAF en Ontario au 1^{er} janvier 2014 qui ont eu des interactions avec le système de soins de santé entre le 1^{er} avril 2002 et le 31 décembre 2013

Le Tableau 78 porte sur les adultes (âgés de 18 ans ou plus) qui ont reçu un diagnostic de SAF (code Q86.0 de la CIM -10) lors d'une mise en congé d'un hôpital (BDCP), d'une consultation au service des urgences (SNISA) ou d'une chirurgie d'un jour entre le 1^{er} avril 2002 et le 31 décembre 2013. La BDCP et la base de données sur les chirurgies d'un jour (BDCJ) ont été fusionnées aux fins de cette analyse. Les adultes sont inclus dans une rangée donnée selon la première fois où le code Q86.0 a été enregistré à leur égard au cours de cette période, lors d'une interaction particulière avec le système de soins de santé. Ce tableau ne renferme aucun doublon, et les personnes n'y sont représentées qu'une seule fois.

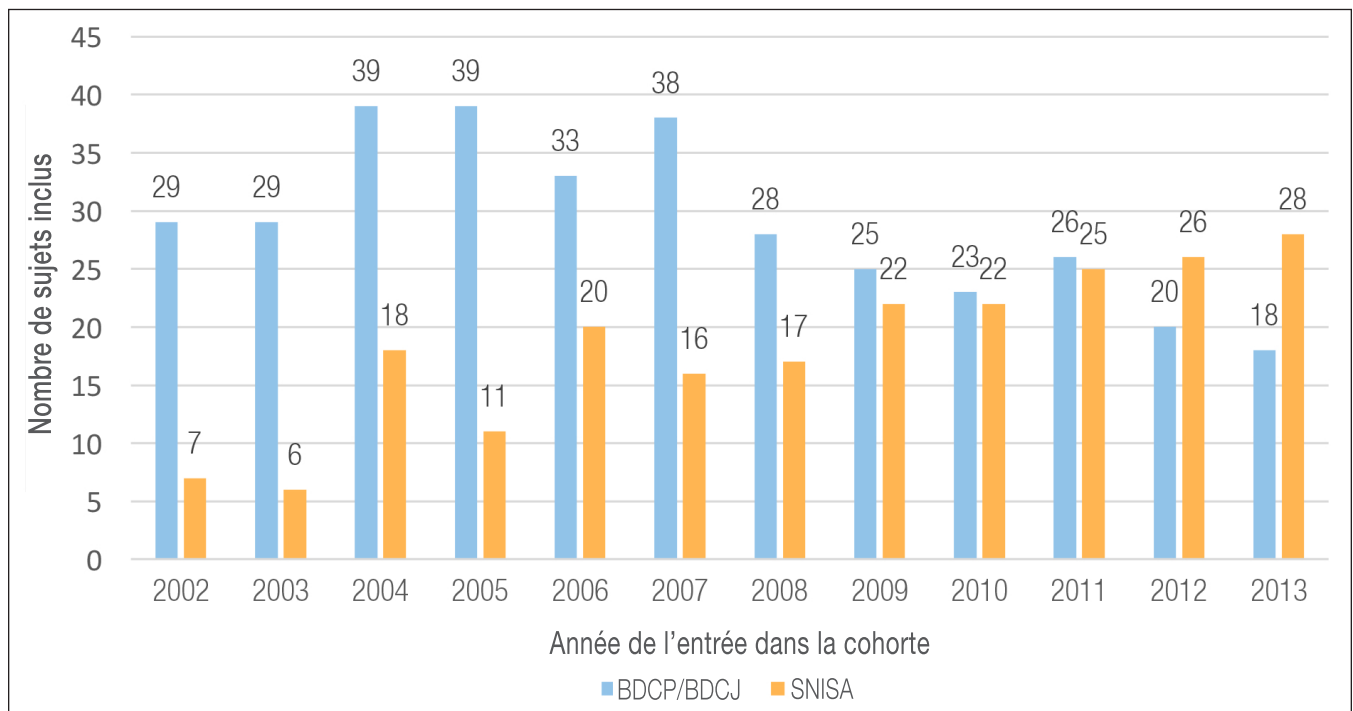
Tableau 78. Année de l'entrée dans la cohorte d'adultes atteints du SAF qui ont eu recours aux services de soins de santé en Ontario (N = 565)

Source de données	Année d'entrée	Sujets vivants au début de la de la cohorte	Pourcentage	Compte cumulatif
BDCP/BDCJ	2002	29	5,13	29
BDCP/BDCJ	2003	29	5,13	58
BDCP/BDCJ	2004	39	6,90	97
BDCP/BDCJ	2005	39	6,90	136
BDCP/BDCJ	2006	33	5,84	169
BDCP/BDCJ	2007	38	6,73	207
BDCP/BDCJ	2008	28	4,96	235
BDCP/BDCJ	2009	25	4,42	260
BDCP/BDCJ	2010	23	4,07	283
BDCP/BDCJ	2011	26	4,60	309
BDCP/BDCJ	2012	20	3,54	329
BDCP/BDCJ	2013	18	3,19	347
SNISA	2002	7	1,24	354
SNISA	2003	6	1,06	360
SNISA	2004	18	3,19	378
SNISA	2005	11	1,95	389
SNISA	2006	20	3,54	409
SNISA	2007	16	2,83	425
SNISA	2008	17	3,01	442
SNISA	2009	22	3,89	464
SNISA	2010	22	3,89	486
SNISA	2011	25	4,42	511
SNISA	2012	26	4,60	537
SNISA	2013	28	4,96	565

Source : Fonds de données de l'ICES, soit la BDCP, la BDCJ et le SNISA

Au 1^{er} janvier 2014, un total de 565 adultes (personnes distinctes) atteints du SAF avaient consulté le service des urgences, été hospitalisés ou subi une chirurgie d'un jour entre le 1^{er} avril 2002 et le 31 décembre 2013, où le SAF a

été enregistré. Quarante autres personnes ont été identifiées en fonction des critères, mais elles ont été exclues de la cohorte parce qu'elles sont décédées avant le 1^{er} janvier 2014.



Source : Fonds de données de l'ICES, soit la BDCP, la BDCJ et le SNISA

Figure 8. Nombre d'adultes ayant reçu un diagnostic de SAF enregistré lors d'une consultation au service des urgences, d'une hospitalisation ou d'une chirurgie d'un jour, selon l'année de leur entrée dans la cohorte, entre 2002 et 2013

La Figure 8 est basée sur les données du Tableau 78. Elle montre que le SNISA a identifié davantage de personnes atteintes du SAF à compter de 2009, tandis qu'un nombre moindre d'adultes atteints du SAF ont été identifiés au moyen de la BDCP/BDCJ entre 2009 et 2013, comparativement aux années antérieures. Ces données représentent des personnes distinctes plutôt que des interactions distinctes, de sorte que les personnes ne sont prises en compte qu'une seule fois au cours de cette période.

Caractéristiques démographiques, usage de substances et diagnostics de problèmes de santé mentale en lien avec des adultes atteints du SAF qui ont eu recours aux services de soins de santé entre 2014 et 2017

Le Tableau 79 montre le profil démographique et de santé mentale des adultes atteints du SAF identifiés par l'étude de cohorte. L'âge moyen des adultes atteints du SAF dans cette cohorte était de 27,7 ans, et la proportion de sujets de sexe masculin (55,0 %) était légèrement supérieure à celle des sujets de sexe féminin. Les données sont incluses pour les dix principaux bureaux de santé (groupes de municipalités urbaines/rurales) des sujets de cette cohorte, mais cette information ne tient pas compte de la taille et de la densité de population correspondant à chaque bureau de santé. Cette cohorte comprenait des sujets issus des 36 bureaux de santé de l'Ontario.

Tableau 79. Caractéristiques démographiques, usage de substances et diagnostics de problèmes de santé mentale en lien avec des adultes atteints du SAF qui ont eu recours aux services de soins de santé entre 2014 et 2017 (N = 565)

Caractéristiques	Adultes atteints du SAF (N = 565)
ÂGE AU DÉBUT DE LA COHORTE	
Moyen (écart-type)	27,72 (9,8)
Médian (écart interquartile)	25 (21-31)
SEXE	
Féminin	254 (45,0 %)
Masculin	311 (55,0 %)
10 PRINCIPAUX BUREAUX DE SANTÉ	
Toronto	66 (11,7 %)
Nord-Ouest	41 (7,3 %)
Hamilton	33 (5,8 %)
Ottawa	32 (5,7 %)
Niagara	30 (5,3 %)
Waterloo	29 (5,1 %)
Simcoe-Muskoka	27 (4,8 %)
Durham	23 (4,1 %)
Thunder Bay	23 (4,1 %)
Windsor-Essex	20 (3,5 %)
DIAGNOSTICS PRÉSENTS LORS DES INTERACTIONS EN MILIEU HOSPITALIER	
Usage de substances	
Consommation d'alcool	89 (15,8 %)
Usage de substances multiples	65 (11,5 %)
Usage d'opioïdes	34 (6,0 %)
Usage de stimulants	33 (5,8 %)
Usage de cannabis	22 (3,9 %)
Usage de cocaïne	21 (3,7 %)
Usage d'hallucinogènes	7 (1,2 %)
DIAGNOSTICS DE PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE	
Anxiété/TOC/ESPT (F4)	178 (31,5 %)
Trouble de l'humeur (F30-F34)	120 (21,2 %)
Schizophrénie ou psychose (F2)	87 (15,4 %)
Trouble de la personnalité (F6)	64 (11,3 %)
Trouble développemental (F7-F8)	45 (8,0 %)
Trouble du comportement (F5)	12 (2,1 %)
ANTÉCÉDENTS DE PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE ET DE DÉPENDANCES	
Antécédents personnels de problèmes de santé mentale et de dépendances (Z86.5) / Antécédents personnels de malformations congénitales (Z87.7)	29 (5,1 %)
Antécédents familiaux de problèmes de santé mentale et de dépendances (Z81.8)	0 (0 %)

Source : Fonds de données de l'ICES, soit la BDCP, la BDCJ, le SNISA, le RASO et la BDPI
 Remarque : Diagnostics de problèmes de santé mentale fondés sur les codes de la CIM-10
 Abréviations : TOC – trouble obsessionnel compulsif; ESPT – état de stress post-traumatique

Ces données montrent une très forte prévalence des diagnostics liés à l'usage d'une substance (diagnostic principal ou autre) enregistrés lors d'interactions avec les services de soins de santé (alcool : 15,8 %; opioïdes : 6,0 %; stimulants : 5,8 %), des diagnostics liés à l'usage de substances multiples (11,5 %) et des diagnostics liés à des troubles mentaux (anxiété/TOC/ESPT : 31,5 %; trouble de l'humeur : 21,2 %; schizophrénie ou psychose : 15,4 %) chez les adultes atteints du SAF pendant la période de suivi (de 2014 à 2017). Ces nombres sont basés sur les données entrées lors de l'interaction en milieu hospitalier, dans le cadre de tout diagnostic, lequel n'est vraisemblablement pas le diagnostic principal ou la raison de l'interaction en milieu hospitalier. Ces données coïncident avec les constatations sur la forte prévalence de comorbidités mentales en lien avec le TSAF (Popova *et al.*, 2016b). Cependant, ces données sont fondées sur des interactions en milieu hospitalier uniquement lors du suivi et n'incluent pas celles du SIOSM. Par conséquent, les problèmes de santé mentale et d'usage de substances pourraient être sous-estimés. De plus, les codes de la CIM-10 dans la catégorie Z sont rarement utilisés par les fournisseurs de soins de santé. Ces données sous-estiment donc les antécédents personnels et familiaux de problèmes de santé mentale et d'usage de substances.

Étant donné que les diagnostics enregistrés liés à l'usage d'alcool sont assez fréquents lors des interactions avec les services de soins de santé (15,8 %) et que 45 % de l'échantillon est composé de femmes en âge de procréer, ces données laissent également entendre qu'il pourrait exister un risque élevé d'EPA pendant la grossesse et de récurrence familiale du TSAF. Ce risque touche davantage les sujets de la cohorte a) qui ont eu recours à des soins hospitaliers pendant la période de suivi (de 2014 à 2017) et b) pour lesquels la consommation d'alcool a été enregistrée comme diagnostic (principal ou autre) pendant leur interaction, ce qui laisse croire à un problème existant de mésusage de l'alcool ou de dépendance à l'alcool. Il convient de noter que le statut et les antécédents de grossesse n'ont pas été examinés chez les adultes de cette cohorte.

Types de services de soins de santé utilisés par les adultes atteints du SAF, entre 2014 et 2017

Le Tableau 80 montre que 46,7 % des adultes de cette cohorte qui étaient atteints du SAF ont consulté le service des urgences au moins six fois entre 2014 et 2017. Les femmes de ces échantillons avaient une plus grande occurrence d'admissions urgentes et d'admissions non urgentes à l'hôpital, et une plus grande proportion de femmes que d'hommes ont accédé au service des urgences au moins six fois. Les femmes de cette cohorte ont également eu une plus forte incidence de chirurgies d'un jour, tandis que les hommes ont été hospitalisés un peu plus souvent pour des soins psychiatriques.

Tableau 80. Recours aux services de soins de santé chez les adultes atteints du SAF entre 2014 et 2017 (N = 565)

Types de services de soins de santé	Sujets de sexe féminin n = 254	Sujets de sexe masculin n = 311	Total N = 565
Admission à l'hôpital — soins psychiatriques	64 (25,2 %)	88 (28,3 %)	152 (26,9 %)
Admission à l'hôpital — soins urgents	77 (30,3 %)	81 (26,0 %)	158 (28,0 %)
Admission à l'hôpital — soins non urgents	54 (21,3 %)	14 (4,5 %)	68 (12,0 %)
Consultation au service des urgences (toute)	216 (85,0 %)	248 (79,7 %)	464 (82,1 %)
0 consultation	38 (15,0 %)	63 (20,3 %)	101 (17,9 %)
1-2 consultations	46 (18,1 %)	58 (18,6 %)	104 (18,4 %)
3-5 consultations	36 (14,2 %)	60 (19,3 %)	96 (17,0 %)
6-11 consultations	49 (19,3 %)	50 (16,1 %)	99 (17,5 %)
12 consultations ou plus	85 (33,5 %)	80 (25,7 %)	165 (29,2 %)
Chirurgie d'un jour	75 (29,5 %)	54 (17,4 %)	129 (22,8 %)
Consultation d'une unité de soins ambulatoires -- SNISA	15 (5,9 %)	8 (2,6 %)	23 (4,1 %)
Soins continus complexes	< 6 (S)	< 6 (S)	6 (1,1 %)
Soins de longue durée	< 6 (S)	< 6 (S)	9 (1,6 %)
Soins à domicile/de santé communautaire — tous	41 (16,1 %)	54 (17,4 %)	95 (16,8 %)
Soins à domicile/de santé communautaire — gestion de cas	40 (15,7 %)	51 (16,4 %)	91 (16,1 %)
Soins à domicile/de santé communautaire — soins infirmiers	25 (9,8 %)	34 (10,9 %)	59 (10,4 %)
Soins à domicile/de santé communautaire — travail social / services de santé mentale et de traitement des dépendances	< 6 (S)	< 6 (S)	9 (1,6 %)
Soins à domicile/de santé communautaire — ergothéra- pie	14 (5,5 %)	17 (5,5 %)	31 (5,5 %)
Soins à domicile/de santé communautaire — orthophonie	< 6 (S)	< 6 (S)	< 6 (S)
Soins à domicile/de santé communautaire — physiothérapie	10 (3,9 %)	9 (2,9 %)	19 (3,4 %)
Soins à domicile/de santé communautaire — services personnels/ soins de relève	10 (3,9 %)	8 (2,6 %)	18 (3,2 %)

Source : Fonds de données de l'ICES, soit la BDCP, la BDCJ, le SNISA, le SISLD, la BDSO et le SIOSM
Abréviation : S – donnée supprimée

Le Tableau 81 montre qu'entre 2014 et 2017, la durée moyenne du séjour à l'hôpital des adultes de cette cohorte atteints du SAF était de 15,2 jours pour des soins psychiatriques, de 3,92 jours pour des soins urgents et de 4,24 jours pour des soins non urgents.

Tableau 81. Âge et durée du séjour à l'hôpital des adultes atteints du SAF entre 2014 et 2017 (N = 565)

Type de recours aux services de soins de santé	
ADMISSION À L'HÔPITAL – SOINS PSYCHIATRIQUES	n = 152
Âge au 1 ^{er} janvier 2014	
<i>Moyen (écart-type)</i>	27,64 (9,23)
<i>Médian (Q1-Q3)</i>	26 (21-31)
<i>Min.-max.</i>	18-67
Durée du séjour (jours)	
<i>Moyenne (écart-type)</i>	15,27 (24,62)
<i>Médiane (Q1-Q3)</i>	7 (3-14)
<i>Min.-max.</i>	1-181
ADMISSION À L'HÔPITAL – SOINS URGENTS	N = 158
Âge au 1 ^{er} janvier 2014	
<i>Moyen (écart-type)</i>	30,47 (11,28)
<i>Médian (Q1-Q3)</i>	27 (22-36)
<i>Min.-max.</i>	18-74
Durée du séjour (jours)	
<i>Moyenne (écart-type)</i>	3,92 (4,93)
<i>Médiane (Q1-Q3)</i>	2 (1-4)
<i>Min.-max.</i>	1-32
ADMISSION À L'HÔPITAL – SOINS NON URGENTS	n = 68
Âge au 1 ^{er} janvier 2014	
<i>Moyen (écart-type)</i>	25,91 (8,97)
<i>Médian (Q1-Q3)</i>	24 (20-29)
<i>Min.-max.</i>	18-67
Durée du séjour (jours)	
<i>Moyenne (écart-type)</i>	4,24 (6,55)
<i>Médiane (Q1-Q3)</i>	3 (1-4)
<i>Min.-max.</i>	1-40
CONSULTATION AU SERVICE DES URGENCES	n = 464
Âge au 1 ^{er} janvier 2014	
<i>Moyen (écart-type)</i>	27,98 (9,95)
<i>Médian (Q1-Q3)</i>	25 (21-32)
<i>Min.-max.</i>	18-74
CHIRURGIES D'UN JOUR	n = 129
Âge au 1 ^{er} janvier 2014	
<i>Moyen (écart-type)</i>	28,04 (9,40)
<i>Médian (Q1-Q3)</i>	26 (21-33)
<i>Min.-max.</i>	18-66
CONSULTATION D'UNE UNITÉ DE SOINS AMBULATOIRES – SNISA	N = 23
Âge au 1 ^{er} janvier 2014	
<i>Moyen (écart-type)</i>	27,87 (9,25)

Type de recours aux services de soins de santé	
<i>Médian (Q1-Q3)</i>	26 (21-32)
<i>Min.-max.</i>	18-59
SOINS CONTINUS COMPLEXES	n = 6
Âge au moment de l'admission	
<i>Moyen (écart-type)</i>	43,28 (22,10)
<i>Médian (Q1-Q3)</i>	43 (22-63)
<i>Données manquantes (%)</i>	0,00
<i>Min.-max.</i>	19-70
DURÉE DU SÉJOUR (jours)	
<i>Moyenne (écart-type)</i>	65,25 (34,35)
<i>Médiane (Q1-Q3)</i>	74 (29-94)
<i>Min.-max.</i>	20-102
SOINS DE LONGUE DURÉE	n = 9
Âge au moment de l'admission	
<i>Moyen (écart-type)</i>	51,00 (15,22)
<i>Médian (Q1-Q3)</i>	57 (41-63)
<i>Min.-max.</i>	23-70
SOINS À DOMICILE/DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE — TOUS	n = 95
Âge au 1^{er} janvier 2014	
<i>Moyen (écart-type)</i>	31,56 (12,69)
<i>Médian (Q1-Q3)</i>	27 (22-37)
<i>Min.-max.</i>	18-74

Source : Fonds de données de l'ICES, soit la BDCP, la BDCJ, le SNISA, le SISLD, la BDSO et le SIOSM
 Abréviation : Q – quartile

Le Tableau 82 présente les données sur la mortalité, soit le nombre d'adultes atteints du SAF dans cette cohorte qui sont décédés avant la fin de la période de suivi ou avant le 31 décembre 2017. Parmi eux, 14 sujets sont décédés à un âge moyen de 38,7 ans. En moyenne, ces sujets étaient âgés de 11 ans de plus que ceux qui étaient vivants à la fin de la période de suivi. Par ailleurs, 40 personnes ont été exclues de la cohorte, dès le départ, parce qu'elles sont décédées avant le 1^{er} janvier 2014, date d'entrée dans la cohorte, et parce que l'âge et les causes principales de décès chez ces personnes n'ont pas été examinés.

Tableau 82. Données sur la mortalité des adultes de la cohorte atteints du SAF, 2014-2017 (N = 565)

	Vivants	Décédés
RÉSULTAT, N (%)	551 (97,5)	14 (2,5)
ÂGE AU DÉBUT DE LA COHORTE (1^{ER} JANVIER 2014)		
Moyen + écart-type	27,44 ± 9,36	38,71 ± 17,28
Médian (écart interquartile)	24 (21-31)	35 (26-53)

Source : Fonds de données de l'ICES, soit le Bureau du registraire général – Enregistrements des décès et la BDPI

Parmi les causes de décès chez les sujets de cette cohorte qui sont décédés avant la fin de la période de suivi (2017), mentionnons les affections chroniques, les maladies contagieuses et les blessures intentionnelles ou non intentionnelles. Pour protéger les renseignements personnels de ces sujets, leur sexe et la cause de leur décès n'ont pas été déclarés.

Conclusions

Comparativement à la population générale adulte de l'Ontario (Association canadienne pour la santé mentale, 2016), la prévalence des comorbidités mentales chez les adultes de cette cohorte atteints du SAF est forte, à en juger par les soins hospitaliers reçus. La prévalence des troubles enregistrés dans les données administratives sur les soins de santé, tels que l'anxiété, la schizophrénie et les troubles de l'humeur, est très forte pour ces sujets (31,5 %, 15,4 % et 21,2 %, respectivement), comparativement à celle liée à la population générale de l'Ontario (Association canadienne pour la santé mentale, 2016).

Les données enregistrées de 2014 à 2017 montrent qu'une large proportion (46,7 %) des adultes de l'Ontario atteints du SAF ont consulté les services des urgences au moins six fois et qu'un peu plus d'un quart des adultes ont été hospitalisés pour recevoir des soins psychiatriques (26,9 %) ou des soins urgents (28,0 %). Les sujets de cette cohorte ont souvent eu recours aux soins hospitaliers.

Limitations

La cohorte (N = 565) incluait uniquement les personnes atteintes du SAF seulement si elles avaient été hospitalisées ou si elles avaient consulté le service des urgences entre le 1^{er} avril 2002 et le 31 décembre 2013, et si leur diagnostic de SAF avait été consigné dans l'enregistrement de leur interaction avec les services de santé. Par conséquent, les données disponibles sur le profil démographique, comportemental et de santé mentale ne représentent probablement pas tous les adultes atteints du SAF en Ontario et pourraient surreprésenter les adultes atteints du SAF ayant une moins bonne santé générale. Les critères d'inclusion sont fondés sur le recours des sujets aux soins hospitaliers et sur l'enregistrement de codes de diagnostic précis lors de ces interactions, au cours de la période visée. Ainsi, il pourrait exister de nombreuses personnes atteintes du SAF qui n'ont pas eu recours au système de soins de santé ou dont le cas n'a pas été consigné dans la base de données au moyen des codes en question. La taille de l'échantillon final ne représente pas le taux réel de prévalence du SAF chez les adultes de l'Ontario au cours de cette période (2002-2013).

On n'a pas eu recours au SIOSM pour identifier les sujets de la cohorte, car aucun code du DSM-IV n'est propre au SAF. C'est pourquoi les personnes atteintes du SAF qui avaient été hospitalisées pour recevoir des soins psychiatriques n'ont pas été incluses dans la cohorte. Par ailleurs, on ne s'est pas servi du SIOSM pour examiner l'état de santé mentale et l'usage de substances des sujets de la cohorte, pendant la période de suivi.

Compte tenu de ces données, il est impossible de tirer des conclusions quant à l'espérance de vie ou au taux de mortalité des personnes atteintes du SAF. Ces personnes peuvent avoir quitté l'Ontario et être décédées dans un lieu hors du domaine de compétence du Bureau du registraire général – Enregistrements des décès. De plus, le suivi de cette cohorte n'a duré que trois ans.

Limitations générales (concernant les deux études de cohorte de l'ICES)

Le SAF n'est habituellement pas dépisté à la naissance, à l'exception des cas graves où l'exposition prénatale a été considérable. Ordinairement, le SAF et le TSAF sont diagnostiqués par les médecins ou par les pédiatres lors

de consultations de patients externes. L'information sur les diagnostics posés lors de ces consultations externes est saisie dans la base de données sur les demandes de remboursement présentées au RASO. Cependant, cette base de données ne comprend pas les codes à cinq chiffres précis utilisés pour consigner le SAF ou le TSAF. Cela signifie que même si ce diagnostic est porté et enregistré lors de soins externes, cette information ne peut être obtenue de la base de données du RASO. L'utilisation des données administratives sur les soins de santé pour estimer la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse dépend des codes entrés par les médecins lors de consultations au service des urgences, d'hospitalisations ou d'accouchements uniquement. Dans ce cas, les données sur l'EPA reflètent uniquement les cas de femmes qui ont eu recours aux services de soins de santé pendant leur grossesse et qui ont reçu un diagnostic lié à l'alcool qui revêtait de l'importance pour l'interaction. Par conséquent, ces données ne représentent pas nécessairement tous les cas de consommation d'alcool pendant la grossesse.

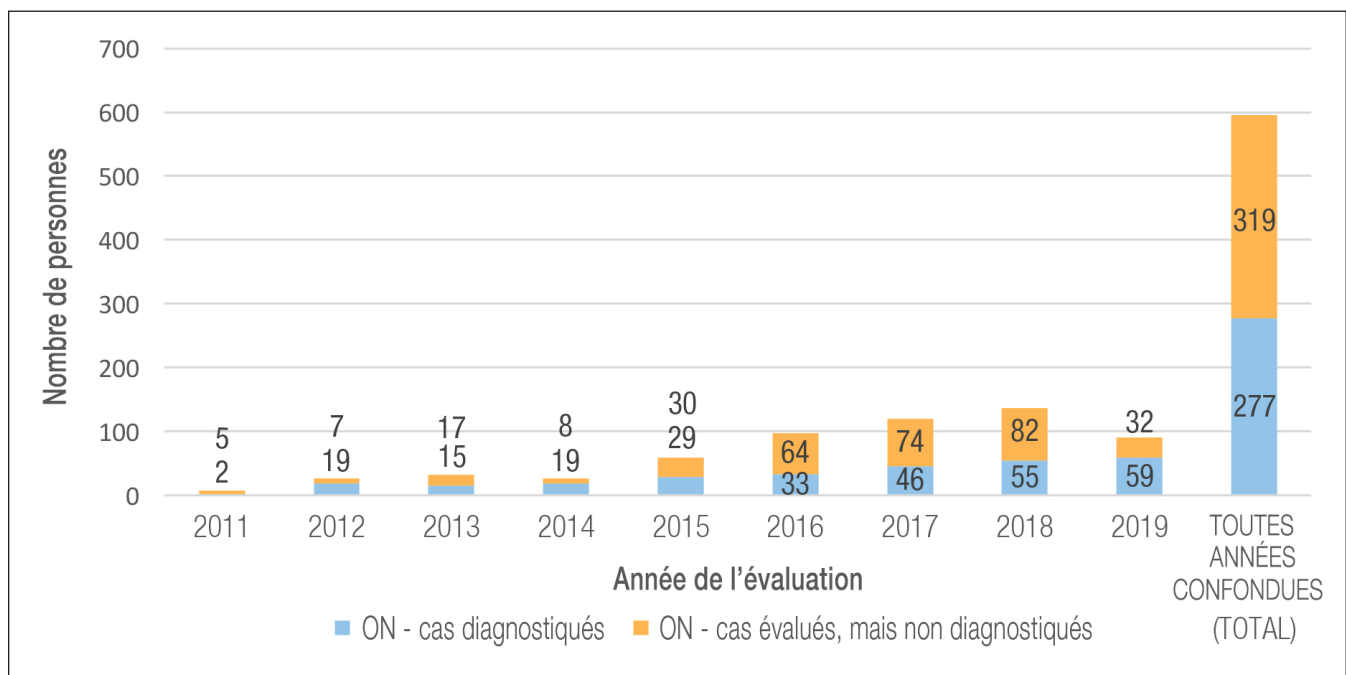
L'utilisation des données administratives sur les soins de santé pour repérer les cas de SAF pose plusieurs problèmes. Premièrement, le facteur le plus limitant pourrait être l'absence d'un code de la CIM-10 pour le TSAF; les bases de données qui utilisent les codes de la CIM-10 ne renferment que des diagnostics de SAF. Deuxièmement, le code de la CIM-10 pour le SAF ne peut être signalé que dans les services de soins de santé qui utilisent les codes de la CIM-10. Ceux-ci comprennent les hospitalisations pour soins de courte durée (BDGP) ainsi que les consultations au service des urgences et les chirurgies d'un jour (SNISA). Ces ensembles de données utilisent les codes de la CIM-10 et, par surcroît, ils permettent également l'enregistrement de plusieurs diagnostics. Les cas de SAF ne sont pas saisis dans les données sur le SAF si : a) les personnes atteintes n'ont pas eu recours à des services hospitaliers, et : b) le SAF n'est pas enregistré comme diagnostic lors de l'interaction visant la prestation de soins hospitaliers. Le SAF pourrait ne pas être enregistré lors de l'interaction s'il n'est pas diagnostiqué, s'il est mal diagnostiqué ou s'il n'est simplement pas perçu comme étant pertinent lors de l'interaction.

Mention de reconnaissance : La présente étude a reçu l'appui de l'ICES, lequel organisme est financé par une subvention annuelle du ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) de l'Ontario. Certaines parties du présent rapport sont fondées sur des données compilées et fournies par l'ICIS ou sur les données du Bureau du registraire général concernant les décès, dont la source initiale est Service Ontario. Les opinions, les résultats et les conclusions exposés dans le présent rapport sont ceux des auteurs et sont indépendants des sources de financement. Aucune approbation de la part de l'ICES, du MSSLD, de l'ICIS ou du Bureau du registraire général ne peut être déduite ou présumée.

9.3.2 BASE DE DONNÉES NATIONALE SUR LE TSAF AU CANADA

Veillez vous reporter à la section 4.2.1 (Base de données nationale sur le TSAF au Canada) du présent rapport pour obtenir une analyse détaillée de ces données.

Les données présentées dans la figure suivante reflètent deux catégories de résultats diagnostiques : « cas diagnostiqués », ce qui comprend les personnes atteintes du TSAF avec ou sans traits faciaux caractéristiques, et « cas évalués, mais non diagnostiqués », ce qui comprend également les personnes de la catégorie « à risque ». Les données sont présentées selon l'année de l'évaluation; lorsqu'une année est omise, cela indique l'absence de diagnostic et d'évaluation pour l'année en question. Chaque figure représente les résultats diagnostiques selon l'année de l'évaluation.



Source : Projet CanFASD Universal Dataform

Figure 9. Personnes évaluées en vue d'un diagnostic de TSAF et personnes qui ont reçu un diagnostic de TSAF en Ontario, selon l'année, entre 2011 et 2019

9.3.3 ENQUÊTE MENÉE AUPRÈS DES CLINIQUES DE DIAGNOSTIC

Méthodes

Veillez vous reporter à la section 4.2.2 (Enquête menée auprès des cliniques de diagnostic) du présent rapport pour connaître le détail de la méthodologie utilisée.

Résultats

On a initialement repéré un total de 30 cliniques en mesure d'effectuer des évaluations neurodéveloppementales liées au TSAF en Ontario. Deux de ces cliniques étaient fermées avant le début de la collecte de données, en octobre 2018. Sur les 28 autres cliniques ontariennes avec lesquelles nous avons communiqué, un total de 15 cliniques ont fourni l'équivalent d'au moins une année de données dans le cadre de l'enquête, ce qui s'est soldé par un taux de réponse de 53,6 %. Voir le Tableau 83.

En moyenne, de 26 à 45 patients ont été évalués par année dans chaque clinique de diagnostic. Un total de 1368 patients ont été évalués entre 2015 et 2020, et plus de la moitié d'entre eux (n = 819; 60 %) ont reçu un diagnostic de TSAF. Cette proportion varie selon les années d'évaluation : un diagnostic de TSAF a été posé lors de 68,3 % des évaluations de 2015, lors de 53,6 % des évaluations de 2016, lors de 55,4 % des évaluations de 2017, lors de 62,4 % des évaluations de 2018, lors de 54,3 % des évaluations de 2019, et lors de 92,4 % des évaluations de 2020. Cependant, la proportion de 2020 doit être interprétée avec prudence, car seules des données partielles étaient disponibles, et un petit nombre de cliniques (n = 3) ont fourni des données, comparativement aux années antérieures.

Au cours de cette période, le nombre moyen de créneaux horaires prévus pour les diagnostics de TSAF variait entre 22 et 32 par année (sans compter l'année clinique 2020). Le nombre moyen de personnes figurant sur la liste d'attente variait

entre 10 et 49 par année. D'après l'information fournie par l'ensemble des cliniques entre 2015 et 2019, le nombre moyen de créneaux horaires prévus était de 26, et le nombre moyen de personnes figurant sur la liste d'attente en vue d'être évaluées était de 32. En fonction de ces données, le temps d'attente estimé pour obtenir une évaluation était d'environ un mois; toutefois, les descriptions des listes d'attente des diverses cliniques variaient et sont présentées en détail ci-dessous.

Tableau 83. Capacité diagnostique des cliniques d'évaluation neurodéveloppementale de l'Ontario qui ont participé à l'enquête entre 2015 et 2020 (N = 28)

	Année de l'évaluation					
	2015	2016	2017	2018	2019	2020*
NOMBRE DE CLINIQUES AYANT FOURNI DES DONNÉES	6	7	10	6	8	3
NOMBRE DE PERSONNES ÉVALUÉES DANS CHAQUE CLINIQUE POUR LE TSAF						
Moyenne (écart-type)	26 (11,2)	45 (22,7)	30 (26,6)	26 (23,4)	42 (32,7)	35 (38,9)
Fourchette	7-44	9-78	6-96	8-63	6-106	5-90
Total (toutes les cliniques)	158	315	298	157	335	105
NOMBRE DE PERSONNES AYANT REÇU UN DIAGNOSTIC DE TSAF						
Moyenne (écart-type)	18 (9,0)	24 (11,3)	17 (11,9)	16 (16,5)	23 (20,6)	32 (40,1)
Fourchette	4-27	5-37	4-40	2-52	0-68	3-89
Total (toutes les cliniques)	108	169	165	98	182	97
CRÉNEAUX HORAIRES PRÉVUS POUR LES DIAGNOSTICS DE TSAF						
Moyenne (écart-type)	24 (18,7)	32 (25,7)	19 (19,3)	31 (32,2)	22 (20,7)	8 (5,7)
Fourchette	0-54	0-75	0-60	0-100	0-60	0-12
NOMBRE DE PERSONNES EN ATTENTE D'UNE ÉVALUATION LIÉE AU TSAF						
Moyenne (écart-type)	10 (19,8)	49 (52,0)	21 (35,3)	35 (50,3)	45 (41,3)	49 (53,9)
Fourchette	0-50	0-120	0-100	0-140	0-96	6-125

Source : Enquête REDCap de CAMH

* Données partielles seulement pour cette année

Deux des 15 cliniques participantes ont fait remarquer qu'elles n'avaient pas de liste d'attente proprement dite et qu'elles n'assuraient pas le suivi des personnes en attente d'une évaluation. Par contre, elles avaient mis en place un processus continu basé sur les besoins des clients et les aiguillages.

Quatre cliniques ont indiqué que pour être sur leur liste d'attente, il fallait subir un dépistage confirmant l'EPA ou la présence de traits faciaux caractéristiques.

Cinq cliniques acceptaient uniquement des enfants et des adolescents, et deux d'entre elles avaient imposé des critères d'admissibilité liés à l'âge pour leur liste d'attente : être âgé d'au plus 21 ans et être âgé de 0 à 6 ans. Deux de ces cliniques ont organisé des évaluations en fonction de l'année scolaire et évaluaient habituellement un enfant seulement par mois scolaire (dix mois par année). Une seule de ces cliniques notait la durée de la période d'attente, soit un ou deux ans, selon un certain nombre de facteurs (p. ex. : la réalisation d'une évaluation psychologique).

Au total, trois cliniques ont fait remarquer que les aiguillages étaient organisés en fonction de la complexité des besoins des clients, de l'âge de ceux-ci au moment de l'aiguillage et/ou des ressources requises en matière d'évaluation (p. ex. : la nécessité d'une équipe complète).

9.3.4 ÉTUDES PUBLIÉES – TSAF

Les estimations régionales du TSAF pour la population générale de l'Ontario sont tirées de deux publications (voir l'Annexe E), chacune d'elles se concentrant sur les populations infantiles. Dans une étude menée par Pei *et al.* (2020) et fondée sur la surveillance passive, les données régionales pour l'Ontario ont permis d'estimer que la prévalence du TSAF chez les élèves de la maternelle et du jardin d'enfants dans la population générale était de 0,5 pour 1000 ou de 0,05 %. Ces estimations étaient fondées sur les diagnostics portés par le personnel enseignant dans le cadre de l'IMDPE dans une base de données portant sur l'ensemble de la population.

La première étude canadienne sur la prévalence du TSAF dans la population a été menée en Ontario, par le Centre de toxicomanie et de santé mentale, au moyen de la détermination des cas actifs (Popova *et al.*, 2019a). Cette étude a permis d'estimer que 2 ou 3 % des enfants (âgés de 7 à 9 ans) de la population générale canadienne sont atteints du TSAF.

On estime qu'en 2007, au sein d'une population de 12,8 millions d'habitants (Statistique Canada, 2007), 116 480 Ontariens étaient aux prises avec le TSAF (Hopkins *et al.*, 2008), ce qui équivaut à un taux de prévalence de 9,1 pour 1000 naissances vivantes.

On a cerné trois publications qui renfermaient des estimations régionales de la prévalence du TSAF dans des sous-populations particulières de l'Ontario. La première estimation canadienne de la prévalence du TSAF chez les enfants pris en charge a été déclarée en Ontario au taux de 33 pour 1000 ou de 3,3 % (Burge, 2007). Fuchs et Burnside (2014) ont observé une prévalence de 105,1 pour 1000 (10,5 %) dans l'échantillon ontarien d'enfants pris en charge. De plus, dans le cadre d'une étude menée en 2007 sur un échantillon de personnes habitant dans de petites collectivités rurales et éloignées de l'Ontario, on a constaté que la prévalence du TSAF s'élevait à 612,5 pour 1000 (61,3 %) (Banerji et Shah, 2017).

9.4 Recours aux services

9.4.1 INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ

Veillez vous reporter à la section 4.3.1 (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS]) dans le présent rapport pour connaître les détails de la méthodologie utilisée. Entre les exercices financiers de 2014 et de 2017, un total de 18 622 hospitalisations et consultations des services de soins de santé ont été enregistrées pour des patients atteints du SAF possédant une carte Santé de l'Ontario. Ces interactions avec les services de soins de santé consistaient surtout en des consultations au service des urgences (n = 14 609). Ces tendances étaient constantes au cours de chaque exercice financier (de 2014 à 2017). Parmi les patients atteints du SAF qui possédaient une carte Santé de l'Ontario, 79,6 % résidaient dans des régions urbaines et 4,0 % étaient itinérants.

9.4.2 RON JOYCE CHILDREN'S HEALTH CENTRE, HAMILTON HEALTH SCIENCES

Objectifs

Les objectifs de cette étude étaient les suivants :

1. explorer les caractéristiques démographiques des enfants ayant reçu un diagnostic confirmé ou présumé de TSAF (entre 2014 et 2020);
2. explorer les comorbidités mentales et physiques des enfants ayant reçu un diagnostic confirmé ou présumé de TSAF (entre 2014 et 2020).

Méthodes

Source des données

Les données ont été obtenues du Ron Joyce Children's Health Care Centre (RJCHC). Le RJCHC est un centre de l'Université McMaster, qui est située à Hamilton, en Ontario, et il fait partie du Hamilton Health Sciences (HHS). Le RJCHC offre un éventail de services de santé externes axés sur le développement et la réadaptation infantile, tels que des services pour personnes autistes, des services de réadaptation en milieu scolaire et des services développementaux et comportementaux spécialisés.

Abstraction de données et analyse statistique

En avril 2020, on a obtenu une liste des numéros d'enregistrement de chaque patient ayant reçu un diagnostic de TSAF ou ayant subi une évaluation à cet égard (entre 2014 et 2020), et on s'est servi de cette liste pour accéder de façon sécuritaire à la base de données du HHS, afin d'abstraire des données supplémentaires des dossiers des patients, dont leurs données démographiques et leurs comorbidités (présumées ou confirmées). Les données sur les comorbidités ont été tirées des codes de la CIM-10 enregistrés dans les dossiers des patients comme étant des diagnostics confirmés. On a amalgamé les catégories en fonction de leur similitude et de la classification des codes, le cas échéant, et on a effectué le codage en tenant compte de ces nouvelles catégories. On a effectué une analyse transversale fondée sur les données abstraites. Les statistiques descriptives ont été obtenues à l'aide du logiciel STATA 16.1. On a supprimé les cellules dont la valeur était inférieure à cinq pour protéger la vie privée des patients.

Résultats

Entre 2014 et 2020, un total de 66 enfants ont reçu un diagnostic confirmé ou présumé de TSAF (au moyen du code Q86.0 de la CIM-10) au RJCHC. Voir le Tableau 84. La majorité de ces enfants ($n = 59$; 89,4 %) ont reçu un diagnostic confirmé de TSAF et sept (10,6 %) un diagnostic présumé de TSAF. Sur les enfants ayant reçu un diagnostic confirmé de TSAF ($n = 59$), moins de cinq (< 8,5 %) étaient atteints du SAF. Certains patients avaient déjà reçu des diagnostics de TSAF et d'autres comorbidités qui avaient été posés dans d'autres centres de diagnostic. Lorsque le TSAF a été enregistré pour la première fois au RJCHC, le patient moyen était âgé de 9,9 ans (écart-type : 3,6), et le patient le plus jeune, d'un an. Une proportion légèrement plus élevée (51,5 %) de l'ensemble des enfants qui avaient reçu un diagnostic confirmé ou présumé de TSAF étaient de sexe masculin, et la majorité des enfants de l'échantillon ($n = 61$; 92,4 %) demeuraient dans une région urbaine. Un total de 59 enfants (89,4 %) vivaient dans une famille adoptive ou dans une famille d'accueil et/ou avaient eu des interactions avec les services de protection de l'enfance.

Parmi les comorbidités mentales enregistrées dans les dossiers des patients, les plus courantes étaient le TDAH

(60,6 %), les troubles d'apprentissage (37,9 %) et le(s) retard(s) du développement (24,4 %). Parmi les comorbidités physiques, les plus courantes étaient les affections de l'oreille ou du système nerveux (25,8 %), et l'obésité ou les anomalies du métabolisme (10,6 %).

Tableau 84. Données démographiques et comorbidités des enfants ayant reçu un diagnostic confirmé ou présumé de TSAF entre 2014 et 2020 (N = 66)

Caractéristiques des patients	Fréquence (%)
SEXE	
Masculin	34 (51,5)
Féminin	32 (48,5)
ÂGE (ANS)	
Moyen (écart-type)	12,0 (3,7)
Fourchette	4-19
FAMILLE ADOPTIVE/FAMILLE D'ACCUEIL/INTERACTIONS AVEC LE SPE	
	59 (89,4)
LIEU GÉOGRAPHIQUE	
Région urbaine	61 (92,4)
Région rurale/éloignée	5 (7,6)
ÂGE LORSQUE LE TSAF A ÉTÉ ENREGISTRÉ POUR LA PREMIÈRE FOIS (ANS)	
Moyen (écart-type)	9,9 (3,6)
Fourchette	1-18
DIAGNOSTIC DE TSAF	
TSAF confirmé	59 (89,4)
SAF confirmé	< 5 (S)
TSAF présumé	7 (10,6)
ANNÉE DU PREMIER ENREGISTREMENT DU TSAF	
2014	< 5 (S)
2015	< 5 (S)
2016	11 (16,7)
2017	13 (19,7)
2018	11 (16,7)
2019	18 (27,3)
2020	11 (16,7)
COMORBIDITÉS MENTALES*	
Perturbation de l'activité et de l'attention (F90.0)	40 (60,6)
Troubles d'apprentissage (F81.9, Z55.3, R27.8)	25 (37,9)
Retards du développement (F88, R62.8, F98.3, F80.1, R41.8, F82, F88, F81.8, R26.89)	16 (24,2)
Troubles émotionnels, du comportement et du fonctionnement social (F94.2, F69, R46.88, F94.8)	12 (18,2)
Retard mental (F79.9, F70.9)	10 (15,1)
Trouble oppositionnel avec provocation (F91.3)	8 (12,1)
Trouble(s) anxieux (F41.1, F41.9)	7 (10,6)
Autisme (F84.0)	< 5 (S)
Trouble des conduites (F91.9)	< 5 (S)

Caractéristiques des patients	Fréquence (%)
Dépression (F32.9)	< 5 (S)
Trouble obsessionnel-compulsif (TOC) (F42.9)	< 5 (S)
État de stress post-traumatique (F43.1)	< 5 (S)
Trouble de l'attachement, angoisse de séparation et difficultés liées à un décès (F94.1, F93.0, Z63.4, F94.1)	< 5 (S)
COMORBIDITÉS PHYSIQUES*	
Troubles du système nerveux/affections de l'oreille (G25.8, F95.1, G40.10, Q07.0, G40.90, H91.9, R56.88, G43.9, G44.2, R27.8)	17 (25,8)
Obésité et anomalies du métabolisme (E66.9, E78.0, E78.1)	7 (10,6)
Troubles du sommeil (G47.30, F51.2, G47.2, G47.9)	6 (9,1)
Troubles fonctionnels de l'intestin (K59.0, E73.9, K21.9, R15, R74.8, Z93.1)	6 (9,1)
Troubles cardiovasculaires (R03.0, I42.9)	< 5 (S)
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques (Q93.8, Q99.9)	< 5 (S)
Troubles endocriniens (E30.1, E03.9, E34.3)	< 5 (S)
Trouble de l'alimentation (F50.9)	< 5 (S)
Insuffisance pondérale et/ou perte de poids inattendue (R63.4)	< 5 (S)
Incontinence urinaire (F98.0, R32)	< 5 (S)
Problèmes alimentaires (F98.2, R63.3)	< 5 (S)
Fœtus et nouveau-né affectés par l'exposition de la mère à des substances chimiques de l'environnement (P04.6)	< 5 (S)
Anémie hémolytique (D56.8, D50.9)	< 5 (S)
Troubles somatoformes (F44.9)	< 5 (S)
Troubles de la vision (H50.9, H53.0)	< 5 (S)

Source : RJCHC

Remarque : Codes de la CIM-10 abstraits des dossiers médicaux

Abréviations : S – donnée supprimée; SPE – services de protection de l'enfance

* Ces catégories ne s'excluent pas mutuellement.

Conclusions

Parmi les enfants ayant reçu un diagnostic confirmé ou présumé de TSAF, la prévalence des interactions avec le système de protection de l'enfance est très forte (84,9 %). Cela est comparable au taux de prévalence élevé du TSAF dans les populations d'enfants pris en charge, à l'échelle internationale (Popova *et al.*, 2019b).

Les enfants de cet échantillon avaient en moyenne 10 ans lorsque le TSAF a été diagnostiqué pour la première fois, ce qui laisse entendre que la majorité des interventions liées au TSAF ont lieu avant l'adolescence. Les interventions précoces s'imposent pour atténuer le risque de résultats défavorables sur les plans social et de la santé chez les enfants qui ont été exposés à l'alcool en période prénatale.

Les comorbidités sont très prévalentes chez les enfants de cet échantillon. Outre la prévalence des affections de l'oreille et des troubles du système nerveux, les problèmes de santé mentale les plus courants (p. ex. : le TDAH, les troubles d'apprentissage) laissent entendre que les enfants atteints du TSAF ont besoin d'accéder à divers services axés sur le TSAF qui répondent à leurs besoins sensoriels et à leurs besoins en matière d'apprentissage. Ces services doivent être offerts par des fournisseurs qui comprennent le TSAF et qui peuvent élaborer des plans adaptés aux besoins particuliers des enfants qui en sont atteints (p. ex. : plans d'enseignement individualisés scolaires).

9.4.3 SURREY PLACE

Pour découvrir les détails de la méthodologie utilisée et la description de l'analyse des constatations relatives à ce volet de la présente étude, veuillez consulter le manuscrit suivant :

Temple, V.K., S. Prasad, S. Popova et A. Lindsay (2020). « Long-term outcomes following fetal alcohol spectrum disorder (FASD) diagnosis in adulthood », *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. [<https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1824612>].

Objectifs

1. Explorer les résultats des adultes atteints du TSAF sur les plans social et de la santé.
2. Mesurer l'effet d'un diagnostic de TSAF reçu à l'âge adulte (après l'âge de 18 ans) sur les résultats obtenus ultérieurement sur les plans social et de la santé.

L'étude avait pour but principal de faire mieux comprendre les besoins des adultes atteints du TSAF et de déterminer si leur diagnostic avait été avantageux pour eux en leur donnant accès à d'autres services ou à des recommandations cliniques et/ou en favorisant une meilleure adaptation et une meilleure compréhension de la situation chez eux et chez les membres de leur entourage.

Méthodes

Source des données

Au moment de la rédaction du présent rapport, il y avait des cliniques dans six des provinces et territoires canadiens qui évaluent les adultes en lien avec le TSAF (CanFASD, 2020); la clinique de diagnostic du TSAF pour adultes de Surrey Place de Toronto, en Ontario, en fait partie. Elle offre des évaluations multidisciplinaires complètes et des interventions de courte durée aux personnes âgées de 18 ans ou plus, et elle les aide à accéder aux ressources communautaires.

Collecte de données

Les auteurs de la présente étude ont communiqué avec des clients de la clinique de diagnostic du TSAF pour adultes de Surrey Place pour recueillir des données concernant leur situation courante et les résultats qu'ils ont obtenus depuis qu'ils ont reçu leur diagnostic. Ils ont mené des entrevues structurées avec une assistante à la recherche afin de recueillir des renseignements sur les participants, notamment de l'information sur leur santé mentale et leur santé physique, leur accès aux soutiens offerts et aux professionnels (p. ex. : travailleurs de soutien, fournisseurs de soins primaires, psychiatres, responsables des prestations d'invalidité), et leurs liens avec ceux-ci, leur placement en matière de logement et d'emploi, leurs interactions ou leurs démêlés avec le système de justice pénale, ainsi que le suivi des recommandations de l'équipe de diagnostic du TSAF. Les auteurs ont comparé l'information recueillie aux données obtenues sur les clients au moment

de leur diagnostic de TSAF (volet 1) pour déterminer si leur situation avait changé depuis qu'ils avaient reçu ce diagnostic (volet 2). L'intervalle entre les volets 1 et 2 était d'au moins un an et d'au plus 11 ans.

Analyse des données

On a utilisé des méthodes mixtes dans le cadre de cette étude. On a recueilli les données quantifiables (p. ex. : type de logement, sources de revenu, renseignements relatifs à l'emploi et aux soins de santé ou médicaux, interactions ou démêlés avec le système de justice pénale, nombre et type de recommandations de l'équipe de diagnostic du TSAF, sources de soutien) dans les dossiers cliniques des participants (volet 1) et dans le cadre d'entrevues menées avec ceux-ci (volet 2), puis on a entré l'information dans une base de données SPSS. On a ensuite calculé les simples fréquences et pourcentages pour chaque variable, pour les volets 1 et 2. Pour ce qui touche l'analyse des données qualitatives, tous les commentaires et déclarations des participants en réponse à chacune des questions ouvertes posées ont été transcrits dans un fichier de traitement de texte, lus et examinés par les chercheurs. À la lumière de cet examen, on a créé des thèmes et des groupes, et chaque déclaration a été codée en fonction de ces thèmes. Voici quelques exemples de citation pour mieux décrire et expliquer ces thèmes.

Résultats

Au total, 128 adultes ont été aiguillés vers la clinique de diagnostic du TSAF en vue d'être évalués au cours de la période sélectionnée pour la présente étude. Sur ce nombre, 32 ont retiré leur demande d'évaluation ou ont été aiguillés, mais ne se sont pas présentés à leur rendez-vous en lien avec cette évaluation, et 31 autres personnes ont répondu au questionnaire d'évaluation, mais n'ont pas reçu de diagnostic de TSAF. Hormis ces adultes, 65 personnes ont reçu un diagnostic de TSAF et étaient admissibles à la présente étude. Lors du suivi, on a constaté que 2 personnes étaient décédées, que 2 personnes avaient été emprisonnées, que 36 personnes ne pouvaient être jointes malgré plusieurs tentatives d'entrée en contact avec elles, avec des membres de leur famille ou avec leurs travailleurs de soutien, et que 5 personnes ont refusé de participer à l'étude ou ont été jugées cliniquement inaptes à cet égard. Au total, on a communiqué avec 20 personnes aux fins de l'étude, lesquelles ont accepté de prendre part aux entrevues structurées. Les 20 participants étaient âgés de 21 à 46 ans, pour une moyenne de 30,9 ans. Onze d'entre eux (55 %) étaient de sexe féminin et 9 (45 %), de sexe masculin.

Tableau 85. Données démographiques des participants lors du diagnostic de TSAF et du suivi (N = 20)

Caractéristiques	Lors du diagnostic	Lors du suivi
LOGEMENT		
Famille	9 (45 %)	5 (25 %)
Vie autonome	7 (35 %)	8 (40 %)
Logement instable	1 (5 %)	2 (10 %)
Aide à la vie autonome	3 (15 %)	5 (25 %)
EMPLOI À TEMPS PARTIEL OU À TEMPS PLEIN	6 (30 %)	3 (15 %)
PRINCIPALE SOURCE DE REVENU		
Assistance sociale/bien-être social	6 (30 %)	0
Revenu de soutien pour les personnes handicapées	1 (5 %)	19 (95 %)
Financement des services à l'enfance	4 (20 %)	0
Famille, emploi ou sans revenu	8 (40 %)	1 (5 %)

Caractéristiques	Lors du diagnostic	Lors du suivi
ADMISSIBLE AUX SERVICES DE SOUTIEN POUR PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	3 (15 %)	17 (85 %)
A UN TRAVAILLEUR DE SOUTIEN RÉMUNÉRÉ	12 (60 %)	11 (55 %)
A UN FOURNISSEUR DE SOINS PRIMAIRES	17 (85 %)	18 (90 %)
AUTRES PROFESSIONNELS		
Psychiatre	6 (30 %)	5 (25 %)
Conseiller	2 (10 %)	5 (25 %)
Autres professionnels de la santé	0	4 (20 %)
Interactions ou démêlés avec la police ou le système judiciaire	4 (20 %)	3 (15 %)

Source : Surrey Place

Logement et recours aux services de soins de santé

Lors du diagnostic, la plupart des participants habitaient avec un membre de leur famille (45 %). Voir le Tableau 85. Lors du suivi, cependant, la plupart vivaient de façon autonome (40 %) dans leur propre appartement, soit seuls, soit avec un conjoint. La durée moyenne de leur séjour dans leur logement existant était d'environ 47 mois, ou de 3,9 ans (fourchette de 2 mois à 228 mois), mais 35 % résidaient au même endroit depuis 12 mois ou moins. Lors du suivi, deux personnes (10 %) ont déclaré que leur situation de logement était instable et qu'ils vivaient temporairement chez un ami ou une connaissance en raison de leur itinérance.

Toujours lors du suivi, 18 participants (90 %) ont déclaré avoir un fournisseur de soins primaires, mais 6 d'entre eux (30 %) ont indiqué qu'ils avaient encore recours aux services des cliniques sans rendez-vous ou au service des urgences pour certains ou pour l'ensemble de leurs besoins en matière de soins de santé. Lors du diagnostic, 8 participants (40 %) consultaient d'autres professionnels de la santé en plus de leur fournisseur de soins primaires. Lors du suivi, 14 participants (70 %) ont déclaré consulter d'autres professionnels de la santé pour obtenir des soins médicaux. Dans la plupart des cas, ces fournisseurs étaient des psychiatres ou des conseillers qui leur offraient du soutien en santé mentale.

Lors du suivi, on a interrogé les participants concernant cinq problèmes de santé physique avec lesquels les personnes ayant une incapacité développementale/déficiences intellectuelles sont souvent aux prises (Sullivan *et al.*, 2018) : le diabète, les problèmes cardiaques, les troubles de la vision, les troubles de l'ouïe et les problèmes musculaires ou squelettiques. On les a également interrogés à propos de leur usage courant de substances. Les résultats sont présentés au Tableau 86.

Tableau 86. Problèmes de santé et usage de substances déclarés par les participants lors du suivi (N = 20)

	Lors du suivi
PROBLÈMES DE SANTÉ DÉCLARÉS	
Diabète	2 (10 %)
Problèmes cardiaques	1 (5 %)
Troubles de l'ouïe	2 (10 %)
Troubles de la vision (y compris les verres correcteurs)	13 (65 %)
Arthrite	2 (10 %)
USAGE COURANT DE SUBSTANCES (HEBDOMADAIRE OU PLUS FRÉQUENT)	
Alcool	5 (25 %)
Marijuana	4 (20 %)
Usage d'autres drogues (illicites)	5 (25 %)

Source : Surrey Place

Lors des entrevues de suivi, on a également demandé aux participants s'ils avaient reçu un diagnostic de problème de santé mentale. Au total, 11 personnes (55 %) ont déclaré avoir reçu au moins un diagnostic de problème de santé mentale. Déclarés par six personnes (30 %), les problèmes les plus courants étaient les troubles anxieux, notamment le trouble obsessionnel-compulsif, l'agoraphobie et le trouble panique. Ont également été déclarés les troubles de l'humeur tels que la dépression, dans quatre cas (20 %), et le trouble bipolaire, dans deux cas (10 %). Le trouble de la personnalité limite a également été déclaré dans trois cas (15 %), et l'autisme, la psychose et la dyslexie, dans un cas chacun (5 %).

Revenu et emploi

Lors du diagnostic, huit personnes (40 %) recevaient de l'aide financière de leur famille, touchaient un revenu issu d'un emploi à temps partiel ou occasionnel ou n'avaient aucun revenu régulier. Six autres personnes (30 %) recevaient de l'aide sociale comme principale source de soutien financier. Deux personnes seulement (10 %) recevaient un soutien financier pour personnes handicapées du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH). Lors du suivi, par contre, le nombre de personnes qui touchaient un soutien financier pour personnes handicapées s'élevait à 19 (95 %), mais aucun participant ne recevait de l'aide sociale en guise de soutien financier. Toutes les personnes qui recevaient des prestations du POSPH ont pu présenter la documentation liée à leur diagnostic de TSAF pour démontrer la présence d'un handicap important et permanent afin de pouvoir recevoir les prestations pour personnes handicapées. Comparativement à l'aide sociale, les prestations du POSPH sont avantageuses parce qu'elles offrent davantage de soutien financier et parce qu'elles servent de source de revenu permanente aussi longtemps que cela s'avère nécessaire, jusqu'à l'âge de 65 ans. Outre les prestations du POSPH, huit personnes (40 %) recevaient également un soutien financier d'autres sources, telles que leur famille et/ou des programmes mis sur pied par d'autres organismes gouvernementaux.

En ce qui a trait à l'emploi, trois personnes ont déclaré lors du suivi avoir un emploi, ce qui se traduit par un taux de chômage de 85 %. Une personne travaillait à temps plein, tandis que les deux autres travaillaient à temps partiel. Parmi celles qui étaient sans emploi au moment du suivi, 13 ont déclaré avoir eu un emploi à temps partiel par le passé et 3, avoir eu un emploi à temps plein précédemment. Le Tableau 87 présente les titres des postes détenus par les participants.

Tableau 87. Emplois à temps partiel et à temps plein détenus dans le présent et dans le passé par les participants (N = 20)

Travailleur.se dans un parc d'attractions	Membre du personnel d'une garderie
Peintre adjoint.e	Plongeur.se
Barman/Barmaid	Coordonnateur.trice des activités des aînés
Ouvrier.ère d'atelier de reliure	Nettoyeur.se/préposé.e à l'entretien et aux réparations
Travailleur.se de lave-auto	Garnisseur.se de tablettes
Fournisseur.e de soins pour ami.e de la famille	Aide de cuisine
Membre du personnel d'un café-restaurant	Gardien.ne de sécurité

Source : Surrey Place

Services pour personnes ayant une déficience intellectuelle

Lors du diagnostic et de l'aiguillage vers la clinique d'évaluation et de diagnostic du TSAF, seulement trois personnes (15 %) avaient été jugées admissibles aux services pour personnes ayant une déficience intellectuelle. En Ontario, il faut répondre à des critères bien précis pour avoir droit à ces services. Il faut notamment avoir une déficience intellectuelle documentée et des problèmes importants en matière d'habiletés de la vie quotidienne, et cette déficience doit être présente depuis l'enfance. Une fois la personne admise aux services pour personnes ayant une déficience intellectuelle, elle peut bénéficier d'un vaste éventail de programmes tels que le logement subventionné (p. ex. : foyers de groupe, appartements subventionnés), les services de gestionnaires de cas pour personnes ayant une déficience intellectuelle et les soutiens paramédicaux spécialisés (p. ex. : counseling, soutien à l'emploi et soutien financier) pour favoriser l'intégration communautaire. Lors du suivi, 17 personnes (85 %) ont été jugées admissibles à ces services. Parmi celles qui n'étaient pas admissibles, l'une d'elles demeurait hors province, ce qui explique son inadmissibilité, et deux autres ne présentaient pas une déficience intellectuelle suffisamment importante pour répondre aux critères établis, même si elles avaient reçu un diagnostic de TSAF.

Suivi des recommandations formulées par l'équipe de diagnostic

On a demandé aux participants s'ils étaient en mesure de suivre les recommandations de l'équipe de diagnostic du TSAF. Toutes les recommandations étaient personnalisées et variaient donc énormément d'un participant à l'autre. Aux fins de la présente recherche, seules les recommandations qui comportaient des réponses mesurables et réalisables ont été évaluées. Cela comprenait des activités comme l'aiguillage vers d'autres services, la présentation des demandes de divers soutiens, la mise en œuvre de changements concrets ou le recours à des programmes et à des services. Tous les participants (100 %) à l'étude ont affirmé qu'ils étaient en mesure de suivre au moins une recommandation, et 15 (75 %) ont affirmé qu'ils pouvaient suivre deux recommandations ou plus.

Réactions et réflexions concernant le diagnostic de TSAF

Dans le but de connaître leur opinion sur le TSAF et leur expérience lorsqu'ils ont reçu un diagnostic de TSAF, on a posé la question ouverte suivante aux participants : « Que pensez-vous de votre diagnostic de TSAF? » On a examiné les résultats et on les a classés par thème. Voici quelques citations représentatives de chacun des thèmes. Les quatre thèmes les plus courants sont présentés ci-dessous.

MEILLEURES COMPRÉHENSION ET PERCEPTION DE LEUR ÉTAT GRÂCE AU DIAGNOSTIC

Quinze personnes (75 %) ont affirmé qu'elles avaient l'impression que leur diagnostic de TSAF les a aidées à mieux se comprendre et à mieux comprendre leur situation personnelle. Certains estimaient qu'ils étaient mieux en mesure de demander et d'accepter du soutien, en raison de cette meilleure compréhension, tandis que d'autres estimaient que celle-ci leur permettait d'élaborer des stratégies personnelles pour exploiter leurs points forts et contourner leurs points faibles.

« Je trouve cela fantastique d'avoir reçu mon diagnostic, parce que tout semble logique en fin de compte. Je me connais mieux. »

« ...très révélateur... m'a donné des idées, à savoir comment mener ma vie. Cela m'a permis d'en apprendre davantage à mon sujet. »

MEILLEUR ACCÈS AUX SOUTIENS OFFERTS

Six personnes (30 %) ont expliqué que l'obtention d'un diagnostic les a aidées à obtenir davantage de soutien, tant financier que pratique. Les participants ont dit avoir reçu de l'aide financière, ainsi que du soutien de la part de travailleurs sociaux, de membres de leur famille, d'employeurs et d'autres organismes.

« J'ai obtenu du soutien et cela a diminué mon niveau de frustration, en général. »

« Le fait que j'ai pu l'expliquer à mon patron m'a facilité la vie au travail. [Mon patron] explique et fait les choses d'une manière adaptée à mes besoins. »

« Dès que je suis arrivé pour l'évaluation et que j'ai rempli la documentation pour obtenir un diagnostic de TSAF, les gens ont commencé à interagir différemment avec moi, d'une manière [mieux] adaptée à mes difficultés et à mes besoins personnels. »

SOULAGEMENT

Cinq personnes (25 %) ont dit se sentir soulagées en découvrant la raison de leurs difficultés; leur diagnostic de TSAF leur a permis de se sentir moins coupables. Les participants ont affirmé que, dans le passé, ils avaient ressenti de la culpabilité et s'étaient parfois culpabilisés pour leurs problèmes. Certains ont fait remarquer qu'il était difficile d'accepter le fait qu'ils avaient une déficience permanente, mais qu'il était avantageux de le savoir.

« Au début, c'était vraiment difficile [à accepter], mais j'ai trouvé soulageant le fait de pouvoir comprendre la situation. »

« C'est bon de savoir ce que je dois affronter, et pourquoi... Ce n'est pas ma faute. »

« Ce que j'ai vécu n'a rien à voir avec la folie ou la stupidité. Cela [Mon diagnostic] m'a permis d'aller de l'avant et de mener une meilleure vie. »

Recevoir un diagnostic de TSAF peut s'avérer une expérience fondamentalement différente pour les adultes que pour les enfants, parce que les adultes ont normalement davantage conscience d'eux-mêmes. Ils pourraient avoir connu des échecs antérieurs, à l'école ou dans le cadre d'un placement professionnel, qui les ont poussés à se demander pourquoi ils étaient incapables d'accomplir des tâches comme les autres. Le fait de comprendre l'origine de leurs difficultés peut leur procurer du soulagement et les aider à mieux s'accepter.

INDIFFÉRENCE OU APPRÉHENSION

Quatre participants (20 %) ont dit être indifférents à l'égard de leur diagnostic ou ne pas y avoir réfléchi en profondeur. Cela ne les a pas affectés, mais ils n'avaient pas d'opinion ferme à ce sujet. Deux autres participants (10 %) ont dit qu'ils avaient de la difficulté à accepter leur diagnostic de TSAF ou qu'ils avaient une certaine appréhension face à ce diagnostic.

« Je ne sais trop quoi penser. »

« Je suis soulagé d'avoir reçu mon diagnostic, mais je me demande ce que je pourrai accomplir dans la vie. Vais-je pouvoir mener une vie normale? Me marier? Avoir des enfants? »

Lorsqu'une personne adulte reçoit un diagnostic de TSAF, elle est normalement en mesure de comprendre qu'il s'agit d'une incapacité permanente. Dans certains cas, la personne et sa famille pourraient avoir cru que les difficultés n'étaient qu'« une étape » passagère. La prise de conscience d'une incapacité permanente peut engendrer de la peur, de la colère, de la tristesse et des préoccupations au sujet de l'avenir. C'est pourquoi de nombreux adultes atteints du TSAF ont avantage à recevoir du counseling et du soutien après avoir reçu leur diagnostic.

Réalisations déclarées par les participants atteints du TSAF

On a posé aux participants une seconde question ouverte : « De quoi tirez-vous le plus de fierté? » Cette question avait pour but de recueillir de l'information sur les résultats positifs et les réalisations des participants, outre l'information sur les difficultés qu'ils éprouvaient. La recherche antérieure (Flannigan *et al.*, 2018; Currie *et al.*, 2016) a permis de constater que les personnes atteintes du TSAF ont souvent des points forts particuliers et, en leur posant une question ouverte au sujet de leurs réalisations, cela permet de découvrir de nombreux types de points forts ainsi que ceux qu'elles considéraient comme étant importants.

Quatre participants (20 %) ont affirmé qu'ils étaient fiers de travailler, d'avoir un emploi ou de fréquenter un établissement d'enseignement. (Voir le Tableau 87 pour obtenir une liste complète des postes détenus par les participants, dans le passé ou le présent.) Deux autres participants (10 %) ont parlé du fait qu'ils avaient bien élevé leurs enfants et que cela était une source de fierté pour eux. Deux autres participants (10 %) ont dit avoir été capables d'éviter la drogue, l'alcool ou les situations dangereuses dans leur vie. L'un d'eux a affirmé être fier du simple fait d'être « en vie ». Quatre participants (20 %) ont répondu « Je ne sais pas » ou ne pouvaient pas répondre à la question.

Voici les réponses à la question « De quoi tirez-vous le plus de fierté? » :

« Du fait d'avoir terminé mon dernier semestre et d'avoir obtenu une note de passage, parce que la dernière fois que j'ai fréquenté le collège, je n'ai même pas réussi le premier semestre. »

« Cela peut sembler anodin, mais je trouve formidable d'avoir remis de l'ordre dans ma vie. Je ne prends plus de drogue depuis sept ans et je fais du bénévolat dans un refuge. »

« Mon fils est ma plus grande source de fierté. Je l'ai élevé seule, ce qui est difficile à faire dans une situation comme la mienne. C'est un garçon formidable! »

Conclusions

L'un des principaux objectifs d'un diagnostic consiste à permettre à la personne atteinte d'un trouble ou d'une incapacité d'être identifiée comme telle et d'accéder au soutien et aux services appropriés. Lors du diagnostic, 10 % seulement des participants à la présente étude recevaient un soutien financier pour personnes handicapées, comparativement à 90 % lors du suivi. Dans bien des cas, les participants ont déclaré qu'ils n'avaient pas accès à un soutien financier pour personnes handicapées avant de recevoir leur diagnostic de TSAF parce que, même s'ils éprouvaient des difficultés considérables au quotidien, la cause de ces difficultés n'était pas claire. En l'absence d'une explication médicale, ces difficultés étaient parfois attribuées à un « mauvais comportement » (p. ex. : usage de substances, paresse) plutôt qu'à une déficience ou à une incapacité — problème courant chez les personnes qui ne sont pas diagnostiquées pendant leur enfance. L'accès à un meilleur soutien financier est nettement requis chez les adultes atteints du TSAF, car 85 % des personnes de cet échantillon étaient sans emploi au moment du suivi.

Lors du diagnostic, 15 % seulement des participants accédaient à des services de soutien pour personnes ayant une déficience intellectuelle, tandis qu'au moment du suivi, le taux atteignait 85 %. Comme d'autres personnes ayant des déficiences intellectuelles, les adultes aux prises avec le TSAF ont souvent besoin d'une structure, d'une routine et d'un soutien constants dans leur vie pour assurer leur bien-être (Currie *et al.*, 2016). Ce type de services de soutien est beaucoup plus fréquent dans le secteur des déficiences intellectuelles que dans d'autres secteurs des services de santé (p. ex. : réadaptation, santé mentale) où l'on s'attend souvent à ce que l'état de la personne s'améliore et à ce qu'elle ait besoin de moins de soutien au fil du temps. C'est pourquoi les soutiens pour personnes ayant une déficience intellectuelle sont fort utiles pour les adultes atteints du TSAF.

Les adultes aux prises avec le TSAF ont déclaré que leur diagnostic s'est avéré personnellement utile et bénéfique, de plusieurs façons. Il leur a procuré un sentiment de soulagement et leur a permis de mieux se comprendre et de mieux comprendre leurs besoins en matière de soutien. Les participants ont dit suivre bon nombre des recommandations formulées dans le cadre de leur évaluation et ont déclaré qu'ils les trouvaient souvent utiles.

Comme bien d'autres recherches menées dans ce domaine, la présente étude a permis de constater des taux élevés de problèmes de santé mentale, d'instabilité en matière de logement et de chômage. Par ailleurs, même si les participants ont déclaré avoir un médecin de famille, bon nombre d'entre eux avaient également recours aux services des cliniques sans rendez-vous et aux services des urgences, peut-être parce qu'ils ont de la difficulté à planifier et à fixer des rendez-vous. Cela laisse entendre que les soins médicaux destinés aux adultes atteints du TSAF pourraient être moins constants et être dépourvus d'un suivi approprié.

Limitations

Cet échantillon n'est pas nécessairement représentatif de l'ensemble des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF à l'âge adulte, mais les problèmes et les thèmes relevés coïncident avec ceux d'autres études de recherche menées

dans ce domaine (Streissguth *et al.*, 2004). Étant donné que cette étude comptait sur les autodéclarations de personnes atteintes du TSAF, elle comporte vraisemblablement bon nombre des limitations des autres études fondées sur des autodéclarations, comme la possibilité que les comportements problématiques soient minimisés (p. ex. : consommation de drogue et d'alcool, démêlés avec le système de justice pénale). Il convient de noter que deux personnes étaient en prison au moment du suivi, ce qui laisse entendre que les taux de démêlés avec le système de justice pénale seraient plus élevés si des données avaient également pu être recueillies auprès de ces personnes.

L'étude comportait également une autre limitation importante, soit le biais de sélection inhérent à l'égard des personnes qui reçoivent le meilleur soutien et qui profitent davantage des services offerts. Vu que les adresses et les numéros de téléphone au dossier des participants éventuels étaient souvent désuets, de nombreuses personnes ont été jointes par l'entremise de leur travailleur de soutien ou de leur famille. Cela signifie que les personnes qui n'étaient pas en relation avec un travailleur de soutien ou avec un membre de leur famille étaient moins susceptibles d'être repérées et d'être incluses dans l'étude. Ces personnes pourraient obtenir des résultats différents, voire plus négatifs que les personnes qui ont été jointes. Il est donc probable que les données déclarées ici représentent une estimation modérée des difficultés qu'éprouvent les adultes atteints du TSAF en général.

9.4.4 ÉTUDES PUBLIÉES — CAPACITÉ DIAGNOSTIQUE

La recherche précédente a révélé les difficultés qui entourent le diagnostic du TSAF en Ontario (Richards *et al.*, 2019) et les consultations communautaires (Anderson, 2015). Par exemple, la plupart des cliniques en mesure de diagnostiquer le TSAF sont dédiées aux enfants et non aux adultes (Anderson, 2015). D'après les consultations, les familles doivent rester sur une longue liste d'attente avant de pouvoir accéder à une évaluation du TSAF. En général, la capacité diagnostique de l'Ontario est limitée pour ce qui touche le TSAF (Clarren, Lutke et Sherbuck, 2011), ce qui risque de priver les systèmes de services de l'information essentielle dont ils ont besoin pour offrir des soutiens et/ou des interventions équitables et appropriées.

Les évaluations du TSAF se sont avérées efficaces, leur coût moyen s'élevant à environ 6000 \$, comparativement à la somme éventuelle de 94 000 \$ qu'il pourrait en coûter pour faire évaluer un enfant atteint du TSAF (Assemblée législative de l'Ontario, 2017). Les limitations de la capacité diagnostique pourraient nuire à l'accessibilité aux évaluations. Selon les experts consultés, un dépistage précoce menant à un diagnostic et/ou des critères d'admissibilité aux services moins rigoureux s'impose pour les enfants pris en charge (Anderson, 2015).

Le Toronto Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Network et le 2015 FASD Provincial Roundtable Report soulignent les préoccupations concernant les services limités de diagnostic du TSAF à Toronto et en Ontario, en général (Richards, 2019; Ialomiteanu *et al.*, 2018). À l'heure actuelle, on trouve uniquement deux cliniques de diagnostic à Toronto : Surrey Place, qui a une liste d'attente de six mois à un an, et Anishnawbe Health Toronto, qui sert la population autochtone de la ville. En 2020, aucune stratégie officielle sur le TSAF n'avait encore été publiée (Burns *et al.*, 2020). On a suggéré d'ajouter un code de diagnostic pour le TSAF au Régime d'assurance-santé de l'Ontario pour favoriser la collecte de données de surveillance sur ce trouble.

10.0 Résultats — Yukon

10.1 Profil de la population

Le Yukon a une population de 41 761 habitants, dont environ 25 % sont des membres des Premières Nations. Les territoires traditionnels des 14 Premières Nations du Yukon couvrent presque la totalité du territoire de ce dernier. La majorité des résidents du Yukon habitent à Whitehorse (Statistique Canada, 2019a; Bureau des statistiques du Yukon, 2020).

10.1.1 APERÇU

Ayant publié leur premier plan de prévention du SAF ou des effets de l'alcoolisation fœtale en 1997 (gouvernement du Yukon, 2014), les Services pour le mieux-être mental et la lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie du Yukon (anciennement appelés Alcoolisme et Toxicomanie) appuient les personnes atteintes du TSAF et leurs familles depuis plusieurs décennies. Le Yukon est membre du Canada Northwest FASD Partnership depuis 2001 (gouvernement du Yukon, 2018; comité consultatif interservices des TSAF, 2019). Le Plan d'action relatif aux TSAF du Yukon vise surtout à appuyer les personnes atteintes du TSAF et à fournir des soutiens maternels et prénataux (comité consultatif interservices des TSAF, 2019). Les initiatives de prévention de l'EPA s'adressent aux familles, tandis que l'évaluation et le diagnostic du TSAF ainsi que les soutiens en matière de logement et de sensibilisation à ce trouble sont offerts aux personnes atteintes du TSAF par le gouvernement du Yukon, les gouvernements des Premières Nations, des organismes à but non lucratif et l'Agence de la santé publique du Canada (gouvernement du Yukon, 2015; comité consultatif interservices des TSAF, 2019).

Le Yukon a récemment adopté la *Loi sur la protection et la gestion des renseignements médicaux*. Cette nouvelle loi sur la protection des renseignements personnels empêche les ministères gouvernementaux de fournir des données au SSTSAP/EPA, ainsi qu'au projet Universal Dataform. On a créé une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée pour permettre à Santé publique Yukon de fournir des données sur le TSAF et l'EPA. Le profil du Yukon présenté ci-après résume les données épidémiologiques probantes déjà publiées, notamment les données sur la prévalence du TSAF et de l'EPA.

10.1.2 INDICATEURS DU BIEN-ÊTRE DE LA MÈRE ET DE L'ENFANT EN LIEN AVEC LE TSAF ET L'EPA

La consommation d'alcool pendant la grossesse et le TSAF doivent être compris dans le contexte de facteurs sociodémographiques. Des experts yukonnais ont informé une communauté d'enquête virtuelle sur l'amélioration du traitement des femmes qui font usage de substances et qui sont à risque d'avoir un enfant atteint du TSAF. L'enquête exposait des expériences de violence vécues au cours de la petite enfance, de violence sexuelle ou conjugale et d'autres formes de violence genrée comme étant la principale voie genrée menant à l'usage de substances (Poole, Chansonneuve et Hache, 2013). On sait aussi que le fait d'être victime de violence physique et sexuelle, le célibat (Wodinski, 2014), l'insécurité financière, le manque de logement, l'isolement culturel et les expériences traumatisantes

influent également sur les habitudes liées à l'usage de substances pendant la grossesse. Ces facteurs de risque pour le TSAF sont exacerbés par l'accès limité aux services de santé, le racisme et la stigmatisation (Badry et Felske, 2013a). Les traumatismes intergénérationnels attribuables aux pensionnats influent également sur les habitudes liées à l'usage de substances chez les peuples des Premières Nations du Yukon (Council of Yukon First Nations, 2010), et cet état de choses doit être examiné dans le contexte historique et social de la colonisation et de la discrimination à l'égard des peuples autochtones du Canada.

En 2013-2014, 90 % des résidents du Yukon se sont dits satisfaits ou très satisfaits de leur vie. La majorité des résidents (65 %) ont déclaré avoir une très bonne ou une excellente santé mentale, comparativement au taux national de 71 %. Environ 25 % des résidents ont déclaré éprouver beaucoup de stress, alors que leurs taux perçus de stress dans la vie et de satisfaction de vie étaient similaires aux taux nationaux. Plus de 10 % ont déclaré éprouver des troubles de l'humeur ou anxieux, à un taux semblable au taux national (Santé et Affaires sociales Yukon, 2015). Selon des estimations plus récentes, 7500 résidents seraient aux prises avec des problèmes de santé mentale, dont des problèmes d'usage de substances, et 31,5 % déclarent consommer de grandes quantités d'alcool (cinq verres ou plus en une même occasion) chaque année (comité consultatif interservices des TSAF, 2019).

En 2010, 17,8 % des filles et des femmes âgées de plus de 12 ans ont déclaré consommer de grandes quantités d'alcool (cinq verres ou plus en une même occasion) au moins une fois par mois (Belik, 2012). Selon l'ESCC de 2013-2014, 14,8 % des jeunes yukonnais âgés de 12 à 19 ans ont déclaré fumer tous les jours ou occasionnellement, comparativement au taux national de 8,3 %. L'Enquête HSBC (étude sur les comportements de santé des jeunes d'âge scolaire) a révélé que 8,4 % des élèves de la 6^e à la 8^e année et que 37,8 % des élèves de la 9^e et de la 10^e année ont déclaré avoir été « vraiment ivres » à un moment donné (Santé et Affaires sociales Yukon, 2015). En 2014, 22,7 % des filles et des femmes (âgées de 12 ans ou plus) ont déclaré avoir consommé de grandes quantités d'alcool (quatre verres ou plus en une même occasion) au moins une fois par mois au cours des 12 derniers mois (Statistique Canada, 2015).

En 2013-2014, plus d'un quart des personnes âgées de 20 ans ou plus ont déclaré fumer quotidiennement ou occasionnellement, comparativement à environ un cinquième des Canadiens de cette tranche d'âge. Au cours des 12 mois précédents, 18 % des adultes ont déclaré ne pas avoir consommé une seule goutte d'alcool (Santé et Affaires sociales Yukon, 2015). Les adultes des Premières Nations ont déclaré un taux plus élevé d'abstinence, 35 % ayant déclaré ne pas avoir consommé d'alcool au cours des 12 mois précédant l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations de 2008-2009 (Council of Yukon First Nations, 2013). Comparativement au taux national de 15 %, plus d'un quart des Yukonnaises ont déclaré avoir consommé de grandes quantités d'alcool (quatre verres ou plus en une même occasion) tous les mois, par l'entremise du comité consultatif interservices des TSAF (Santé et Affaires sociales Yukon, 2015).

Comparativement à 40 % de tous les Canadiens de leur tranche d'âge, 37 % seulement des personnes âgées de 12 ans ou plus ont déclaré consommer des fruits et des légumes au moins cinq fois par jour (Santé et Affaires sociales Yukon, 2015). De nombreux résidents consommaient des aliments provenant de sources d'approvisionnement locales, notamment la cueillette de petits fruits, la chasse et la pêche, soit 34 %, 33 % et 44 % des résidents de Whitehorse, et 52 %, 58 % et 62 % des résidents des régions rurales, respectivement (Bureau des statistiques du Yukon, 2010).

La majorité des personnes âgées de 25 à 64 ans ont fait des études postsecondaires (68,3 %), ce qui représente la plus forte proportion au Canada. Selon le Recensement de 2016, 12,3 % des ménages consistaient en des familles monoparentales, dont 25,6 % avaient à leur tête un homme. Au total, 32,8 % des enfants yukonnais vivaient avec leur père ou leur mère (Bureau des statistiques du Yukon, 2017).

10.1.3 PROGRAMMES DE PRÉVENTION DU TSAF ET DE L'EPA

Dans le but de diminuer les cas d'EPA, le comité consultatif interservices des TSAF du Yukon mettra en œuvre à plus grande échelle des programmes de soutien familial conçus pour les femmes qui n'ont pas nécessairement accès aux soutiens et aux services et qui consomment de l'alcool ou d'autres drogues pendant et après leur grossesse (comité consultatif interservices des TSAF, 2019). Le modèle de prévention communautaire du TSAF comporte des campagnes et des initiatives de sensibilisation du public régulières, notamment les publicités d'intérêt public des dernières années (gouvernement du Yukon, 2002; Alsbury, 2014), de la documentation sur la prévention du TSAF (comité consultatif interservices des TSAF, 2019) et une intervention au niveau de la population qui prévoit l'apposition d'étiquettes de mise en garde faisant état notamment des Directives de consommation d'alcool à faible risque (Vallance *et al.*, 2020).

En mars 2015, la Fetal Alcohol Syndrome Society of Yukon a placé des distributeurs de tests de grossesse et des affiches de sensibilisation au TSAF dans les bars et au Collège du Yukon à Whitehorse, dans le but d'évaluer la meilleure façon de sensibiliser davantage la population aux effets de l'EPA. On a constaté que les messages de sensibilisation au TSAF jumelés à l'installation de distributeurs de tests de grossesse dans les bars servant de l'alcool constituaient une stratégie efficace et économique de communication de messages sur la prévention du TSAF (Ray, 2017). En général, la population du Yukon est très sensibilisée au TSAF (gouvernement du Yukon, 2015).

Au cours de l'année scolaire 2014-2015, on a inclus un volet sur la prévention du TSAF dans les programmes d'étude des écoles intermédiaires et des écoles secondaires ainsi que dans les programmes et services de santé de niveau collégial (gouvernement du Yukon, 2014). Une trousse de sensibilisation prénatale à la prévention du TSAF est offerte dans les centres de santé communautaires et des Premières Nations. Par ailleurs, on accorde aux femmes enceintes l'accès prioritaire aux services de sevrage et de traitement des dépendances en milieu hospitalier ou à l'externe (Alsbury, 2014).

Un Tribunal communautaire du mieux-être est accessible aux personnes atteintes du TSAF; il offre des services de soutien et une alternative thérapeutique aux personnes qui font usage de substances et/ou qui présentent des troubles mentaux en lien avec la perpétration de leur délit (Alsbury, 2014). Cependant, le Tribunal communautaire du mieux-être n'est pas accessible aux personnes atteintes du TSAF s'il n'est pas en mesure de répondre à leurs besoins particuliers en matière de soutien. Le ministère de la Justice offre également des services de counseling aux adultes atteints du TSAF par l'entremise de la Section de prévention de la violence familiale ainsi que des services ciblés visant la prévention de l'EPA (Tribunaux du Yukon, 2008).

10.2 Surveillance existante – TSAF et EPA

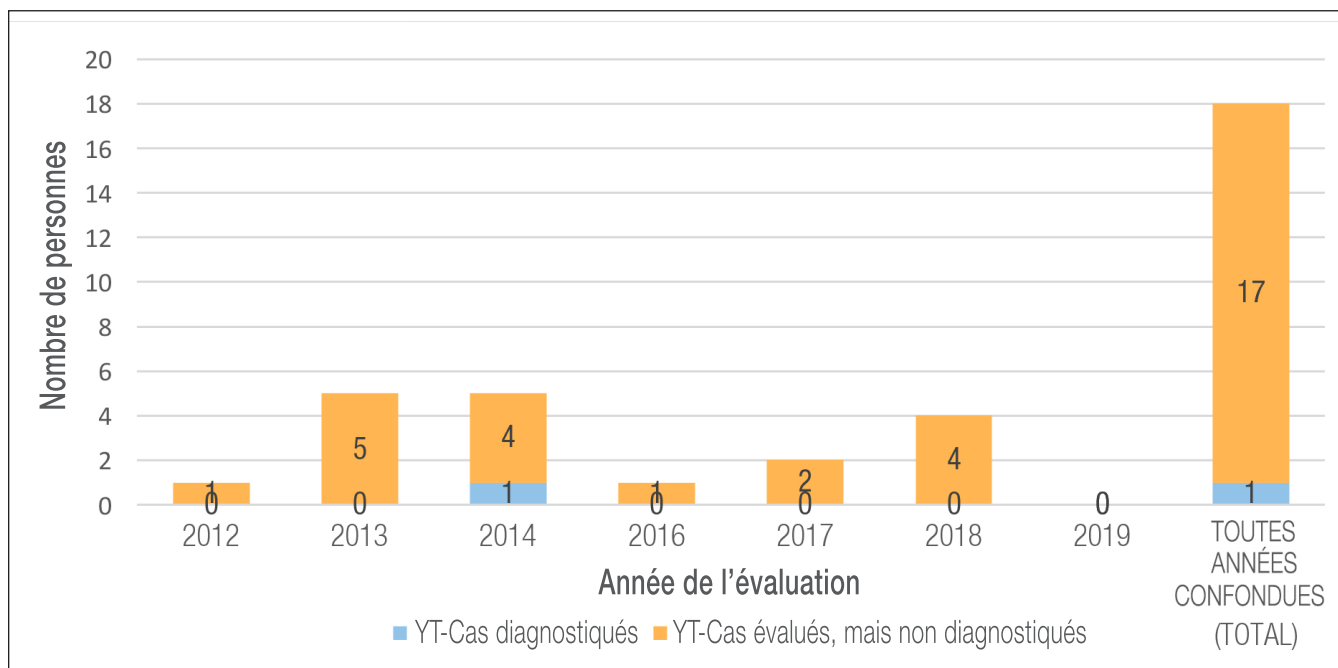
10.2.1 MÉCANISMES DE COLLECTE DE DONNÉES

De nombreux organismes et collectivités — notamment le Yukon Child Development Centre, le Programme canadien de nutrition prénatale, la Fetal Alcohol Syndrome Society Yukon et les centres médicaux et de santé — participent à diverses activités de prévention du TSAF et de soutien connexe un peu partout au Yukon. Toutes les données publiées par ces organismes sur l'incidence et la prévalence du TSAF et de l'EPA sont présentées ci-dessous. Aucune étude publiée ne semble fournir des estimations régionales de l'EPA au Yukon, que ce soit dans la population générale ou dans des sous-populations.

10.2.2 BASE DE DONNÉES NATIONALE SUR LE TSAF AU CANADA

Veuillez vous reporter à la section 4.2.1 (Base de données nationale sur le TSAF au Canada) du présent rapport pour obtenir une analyse détaillée de ces données.

Les données présentées dans la figure suivante reflètent deux catégories de résultats diagnostiques : « cas diagnostiqués », ce qui comprend les personnes atteintes du TSAF avec ou sans traits faciaux caractéristiques, et « cas évalués, mais non diagnostiqués », ce qui comprend également les personnes de la catégorie « à risque ». Les données sont présentées selon l'année de l'évaluation; lorsqu'une année est omise, cela indique l'absence de diagnostic et d'évaluation pour l'année en question. Veuillez noter que nous ne disposons que de données partielles pour 2019.



Source : Projet CanFASD Universal Dataform

Figure 10. Personnes évaluées en vue d'un diagnostic de TSAF et personnes qui ont reçu un diagnostic de TSAF selon l'année de l'évaluation, au Yukon, entre 2012 et 2019

Au total, 17 personnes ont été évaluées et une personne a reçu un diagnostic de TSAF. La majorité (94,4 %) des personnes évaluées au Yukon étaient âgées de zéro à cinq ans au moment de l'évaluation, du fait qu'une seule clinique du Yukon fournit des données sur ses clients au projet Universal Dataform. Au moment de la rédaction du présent rapport, des écoles et des cliniques pour adultes s'engageaient à participer à ce projet au Yukon et dans d'autres territoires de compétence.

10.2.3 ÉTUDES PUBLIÉES – TSAF

Au Yukon, la prévalence du TSAF a été identifiée comme étant un problème important auquel de nombreuses personnes, familles et collectivités doivent faire face, les coûts en ressources financières et humaines étant très élevés dans les domaines de l'éducation, de la santé, du bien-être de l'enfant et de la justice pénale. On reconnaît que de nombreuses personnes atteintes du TSAF pourraient ne pas être diagnostiquées en raison de la stigmatisation, de la crainte de se voir enlever la garde de leur enfant et de l'incapacité de confirmer l'EPA (comité consultatif interservices des TSAF, 2019).

Jusqu'ici, on a repéré une estimation régionale du TSAF dans la population générale du Yukon dans une étude récente de Pei *et al.* (2020). Selon les données régionales pour le Yukon, la prévalence du TSAF chez les élèves de la maternelle dans la population générale est estimée à 2,0 pour 1000, soit 0,2 %. Cette estimation est fondée sur les diagnostics des élèves déclarés par le personnel enseignant dans l'IMDPE à l'intérieur d'une base de données sur l'ensemble de la population; toutefois, les données pour le Yukon sont fondées sur un échantillon extrêmement faible (moins de cinq enfants).

D'après une étude menée en 1985, 3,3 % des enfants du Yukon et du nord-ouest de la Colombie-Britannique étaient atteints du TSAF, dans des proportions de 46 enfants pour 1000 (Asante et Nelms-Maztke, 1985). Cependant, cette étude a été évaluée par la suite et jugée non représentative de la population générale, car le taux de prévalence était fondé sur un faible échantillon d'enfants présumés atteints d'incapacités et de maladies chroniques (Tait, 2003). L'ancien médecin hygiéniste du Yukon a estimé que 24 bébés sur 378 bébés nés en l'an 2000 étaient atteints du TSAF, ce qui représente 6 % ou 7 % de la population (Timmermans, 2006).

Dans le cadre d'une étude menée par McLachlan (2017), on a mesuré la prévalence du TSAF, entre mai 2014 et septembre 2015, chez des adultes impliqués dans le système de justice pénale du Yukon, ainsi que d'autres déficits neurocognitifs, problèmes de santé mentale et difficultés liées à l'usage de substances, et ce, à l'aide d'une approche de détermination des cas actifs. On a recruté un total de 80 adultes âgés de 18 à 40 ans auprès du Centre correctionnel de Whitehorse et des Services de surveillance des délinquants de Whitehorse. L'étude a permis de constater que 17,5 % des adultes répondaient aux critères liés au TSAF, que l'EPA avait été confirmée dans 25 % des cas et que, dans 13,8 % des cas, les données disponibles étaient insuffisantes pour permettre de prendre une décision clinique fiable. Cette étude a été menée parallèlement à une initiative de Santé et Affaires sociales Yukon qui visait à former et à déployer l'équipe d'évaluation et de diagnostic pour adultes (gouvernement du Yukon, 2015).

10.3 Recours aux services

10.3.1 INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ

Veillez vous reporter à la section 4.3.1 sur l'ICIS dans le présent rapport pour connaître les détails de la méthodologie utilisée. Entre l'exercice financier de 2014 et celui de 2017, on a enregistré un total de 175 hospitalisations et consultations des services de soins de santé liées à des patients atteints du SAF et titulaires d'une carte d'assurance-santé du Yukon. Ces interactions avec le système de santé concernaient surtout des consultations au service des urgences. Ces tendances se maintenaient dans chaque exercice financier. Aucun des patients atteints du SAF n'était itinérant.

10.3.2 CAPACITÉ DE DIAGNOSTIQUER LE TSAF

Le Yukon a ouvert des cliniques de diagnostic neurodéveloppemental afin d'améliorer sa capacité d'offrir des évaluations en lien avec le TSAF aux enfants d'âge préscolaire, en 2004, et aux enfants d'âge scolaire, en 2006. Le Child Development Centre de Whitehorse coordonne les évaluations pour deux équipes, qui évaluent environ dix enfants d'âge préscolaire et dix enfants d'âge scolaire, par année (gouvernement du Yukon, 2015). Entre le 1^{er} juin 2018 et le 1^{er} juin 2019, il a reçu 18 nouveaux aiguillages pour les équipes d'évaluation d'enfants d'âge préscolaire (12) et d'enfants d'âge scolaire (6). L'équipe d'évaluation des enfants d'âge préscolaire a réalisé dix évaluations complètes, et deux évaluations supplémentaires. Quatre enfants ont reçu un diagnostic de TSAF, huit, un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme et un, un diagnostic de comportement complexe. En 2019-2020, neuf enfants étaient sur une liste d'attente en vue d'être évalués (Squair, 2019).

Entre 2004 et 2013, les diagnostics pour adultes étaient portés par des équipes d'évaluation de l'Alberta qui évaluaient environ 10 personnes par année, au Yukon (gouvernement du Yukon, 2015). On a déclaré qu'entre 2004 et 2013, en moyenne, six adultes étaient évalués par année, en lien avec le TSAF (Joannou, 2015, 2016). En mai 2015, le service d'évaluation pour adultes a commencé à offrir des évaluations en partenariat avec la Fetal Alcohol Syndrome Society of Yukon. À l'heure actuelle, les adultes présumés atteints du TSAF sont évalués par les Services aux personnes handicapées du ministère de la Santé et des Affaires sociales (comité consultatif interservices des TSAF, 2019). Les deux centres de diagnostic cherchent actuellement à créer un système dans lequel les services seront intégrés.

Une évaluation de la capacité de porter un diagnostic clinique du TSAF a révélé qu'entre 2010 et 2011, le nombre maximal de créneaux horaires réservés à un tel diagnostic au Yukon s'élevait à 20. À l'aide d'une formule de calcul de la capacité (créneaux horaires prévus/population du territoire x 10 000), on a évalué la capacité clinique du Yukon à 5,84 plages horaires réservées au diagnostic (Clarren, Lutke et Sherbuck, 2011). L'enquête sur la capacité de diagnostiquer les cas de TSAF n'a pas été menée en 2019; par conséquent, aucune mise à jour de cette capacité n'est disponible.

10.3.3 ÉTUDES PUBLIÉES – RECOURS AUX SERVICES

Le ministère de la Santé et des Affaires sociales du Yukon offre des programmes et des services fondés sur les besoins en vue de déterminer l'accès aux soins et d'établir une structure pour répondre aux besoins cernés. Les ressources sont offertes en fonction des besoins des clients, qu'ils aient reçu un diagnostic confirmé ou présumé de TSAF.

Il a été documenté que le TSAF impose des coûts directs élevés aux systèmes de soins de santé, de services sociaux, d'éducation et de justice, ainsi que des coûts indirects associés notamment au décès prématuré de personnes atteintes du TSAF (gouvernement du Yukon, 2018). Les fournisseurs de services correctionnels du Yukon soupçonnent que de nombreuses personnes faisant l'objet de ces services sont atteintes du TSAF, mais elles n'ont pas été diagnostiquées (The Four Worlds Centre for Development Learning, 2007). On a estimé qu'en 2011, les coûts liés au TSAF chez les enfants et les jeunes pris en charge se situaient entre 162 183,69 \$ et 555 356,26 \$ (Popova *et al.*, 2014a).

11.0 Sommaire et conclusions

Le SSTSAF/EPA appuie l'initiative de l'ASPC en matière de TSAF en améliorant la collecte et l'analyse de données en vue d'orienter les programmes et politiques destinés aux personnes atteintes du TSAF au Canada. Une fois les sources de données repérées et la collecte de données amorcée, les responsables du projet ont consulté des experts en matière de surveillance, de diagnostic et de traitement du TSAF, et ont collaboré avec eux pour s'assurer d'utiliser des méthodologies précises et rigoureuses. Cette collaboration a facilité l'analyse et l'interprétation des données, a permis de cerner les points forts et les limitations des mécanismes existants de collecte de données sur le TSAF et l'EPA, et a mis en lumière de nouvelles possibilités de surveillance du TSAF.

Les constatations révèlent que les activités de base requises pour appuyer la mise sur pied d'un système de surveillance multisources ont favorisé l'utilisation de méthodes cohérentes de publication et d'analyse des données sur le TSAF et l'EPA. Le présent projet a démontré que l'amélioration de la capacité de recherche à l'échelle régionale favorise la mise sur pied d'un SSTSAF/EPA, laquelle est requise pour surveiller les tendances et pour produire des données fiables et comparables de façon permanente. Les constatations épidémiologiques actuelles continuent de démontrer la nécessité d'améliorer la capacité de diagnostiquer le TSAF ainsi que les soutiens en matière de prévention et de traitement.

Le présent projet a révélé que les P/T sélectionnés disposent d'un certain nombre de mécanismes de collecte de données rigoureux pour cerner les cas de TSAF et d'EPA dans leurs territoires de compétence respectifs. Les registres de naissances et les enquêtes sur la santé de la population permettent de recueillir des données sur la consommation d'alcool pendant la grossesse, notamment sur la fréquence et la quantité, ce qui permet de produire d'importantes estimations de l'EPA à l'échelle de la population. Les données des enquêtes ont tendance à produire des estimations plus élevées qui soulignent les aspects éventuels à améliorer en matière de dépistage de la consommation d'alcool dans les soins prénataux. Les données sur les personnes atteintes du TSAF ou ayant été exposées à l'alcool en période prénatale sont saisies dans diverses sources, notamment les données des cliniques de diagnostic, les données administratives sur la santé et les données des études épidémiologiques qui utilisent la surveillance passive ou la détermination des cas actifs.

Les principales constatations découlant des données recueillies et analysées pour le présent projet sont présentées ci-dessous, selon les principaux résultats obtenus et les sources de données.

EPA

MESURES DE L'EPA DANS LA POPULATION GÉNÉRALE À L'ÉCHELLE DES PROVINCES ET DES TERRITOIRES SÉLECTIONNÉS, DE 2015 À 2018

Aux fins du présent rapport, on a retenu une source de données sur l'EPA à l'échelle des provinces et des territoires sélectionnés. Les données issues de l'ESCC ont révélé que de 6,3 % à 9,5 % des femmes qui ont donné naissance entre 2015 et 2018 ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse. Bien que cette enquête soit représentative à l'échelle nationale, il est possible que certaines personnes n'aient pu y participer en raison d'obstacles langagiers ou

de leur niveau de littératie. Par ailleurs, on estime que 3 % de la population canadienne n'est pas représentée dans la base d'échantillonnage de l'ESCC, notamment les personnes qui habitent dans une réserve, les femmes itinérantes, les femmes qui sont membres à temps plein des Forces armées canadiennes et celles qui habitent dans deux régions sociosanitaires du Québec.

MESURES RÉGIONALES DE L'EPA DANS LA POPULATION GÉNÉRALE, DE 2015 À 2020

Selon les études épidémiologiques cernées qui ont été menées au sein de la population générale entre 2015 et 2020, la prévalence de l'EPA était de 10 % au Manitoba et se situait entre 1,1 % et 2,3 % en Colombie-Britannique (voir l'Annexe D). Notamment, ces sources ont obtenu leur information sur la consommation d'alcool pendant la grossesse dans les registres des naissances provinciaux, mais les données ont été déterminées et enregistrées différemment.

Des données ont été recueillies dans les registres des naissances provinciaux pour représenter la consommation d'alcool pendant la grossesse dans les régions respectives. Les données de l'Alberta révèlent qu'environ 3 % des femmes de cette province ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse, au cours de cette période (voir la section 5.2.1 [Avis de naissances vivantes]), tandis qu'une plus faible proportion de femmes (de 0,13 % à 1,3 %) ont vu leur consommation d'alcool pendant leur grossesse considérée comme étant un facteur de risque (voir la section 5.2.2 [Alberta Perinatal Health Program (programme de santé périnatale de l'Alberta)]). En Colombie-Britannique, les données du BCPDR révèlent que de 0,9 % à 1,3 % des femmes ont vu leur consommation d'alcool pendant leur grossesse considérée comme étant un facteur de risque (voir la section 6.2.1 [Perinatal Services BC]). Au Manitoba, les données du programme de dépistage universel ont révélé un taux de prévalence de 10 % (voir l'Annexe D). En Ontario, les données du SIB indiquent que 2,1 % des naissances vivantes et des mortinaissances survenues dans cette province au cours des exercices financiers de 2012 à 2018 étaient liées à des femmes qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse, le taux de prévalence annuel se situant entre 1,5 % et 2,5 % (voir la section 9.2.2 [Registre et réseau des bons résultats dès la naissance (BORN)]). Même si ces estimations ont été obtenues du même type de sources de données (c.-à-d. les registres des naissances), toute différence apparente entre les provinces devrait être interprétée comme étant liée à la méthode de collecte de données. Dans ces registres des naissances régionaux, les données sur la consommation d'alcool ont été déterminées et enregistrées différemment, en raison de définitions distinctes de la consommation d'alcool. Bien entendu, ces données dépendent de la rigueur et de la cohérence du dépistage de la consommation d'alcool par les fournisseurs de soins prénataux, et on ignore les différences qui existent à cet égard dans les provinces et territoires sélectionnés.

En ce qui concerne les données recueillies pour le présent rapport, une estimation de la prévalence de l'EPA a été obtenue d'une enquête fondée sur la population (voir la section 9.2.1 [L'Indicateur de CAMH]), dans le cadre de laquelle les questions ont été conçues et les données, recueillies et analysées tout particulièrement pour ce projet. Les données issues de L'Indicateur de CAMH (2018-2019) ont révélé que de 13,0 % à 16,5 % des répondantes pares ont déclaré avoir consommé de l'alcool au cours de leur dernière grossesse. Il convient de noter que les grossesses ne sont pas nécessairement survenues entre 2015 et 2020, et que certaines d'entre elles remontent même jusqu'à 30 ans avant la réalisation de l'enquête.

Il est extrêmement difficile de cerner la consommation d'alcool pendant la grossesse dans les données administratives sur la santé, abstraction faite des données des registres des naissances. En général, les données sont limitées à

la saisie des codes de diagnostic liés à l'alcool pour les femmes ayant accédé à des soins hospitaliers pendant leur grossesse ou au moment de leur accouchement, ce qui peut engendrer une sous-estimation de l'EPA. Selon le nombre de femmes enceintes qui ont accédé à des soins hospitaliers pendant leur grossesse ou au moment de leur accouchement, en Ontario, comme l'indiquent les données saisies par l'ICES (2015-2017), la prévalence des femmes enceintes auxquelles on a attribué un code lié à l'alcool variait de 0,09 % à 0,11 % (voir l'Annexe Y). Dans la majorité des cas cernés, les codes liés à la consommation d'alcool indiquaient la présence de problèmes de santé mentale ou comportementaux liés à l'alcool et pertinents pour la grossesse. Même s'il ne s'agit pas d'une mesure adéquate de la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse en Ontario, cette constatation fondée sur les données de l'ICES laisse entendre que les femmes ayant des troubles préexistants en lien avec leur consommation d'alcool pourraient bénéficier d'un dépistage personnalisé de la consommation d'alcool et de séances de counseling privées au cours de leur grossesse.

PRÉVALENCE GLOBALE DE L'EPA DANS LA POPULATION GÉNÉRALE, DE 2015 À 2020

Dans toutes les sources de données recueillies aux fins du présent rapport au cours des années de l'étude, soit de 2015 à 2020, la consommation d'alcool pendant la grossesse touchait de 0,9 % à 16,5 % de la population générale. Cependant, d'après toutes les années de données recueillies dans les sources disponibles retenues, la prévalence de l'EPA se situait entre 0,4 % et 49 % dans la population canadienne générale. L'hétérogénéité des méthodes de collecte de données et des mesures de la consommation d'alcool dans les différentes sources retenues empêche la réalisation d'une méta-analyse.

MESURES DE L'EPA DANS DES SOUS-POPULATIONS PARTICULIÈRES, DE 2015 À 2020

Selon les études épidémiologiques retenues, menées dans des sous-populations particulières entre 2015 et 2020, la prévalence de l'EPA chez les femmes des communautés des Premières Nations s'élevait à 7 % (CGIPN, 2018); aucune étude épidémiologique mesurant la prévalence de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes inuites ou métisses n'a été repérée. Cela s'applique également aux données du CGIPN qui sont résumées dans le présent rapport (voir la section 4.1.2) et qui ont révélé que 93 % des femmes s'étaient abstenues de consommer de l'alcool pendant leur grossesse, selon leur autodéclaration au cours de la phase 3 de l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations. Les données sur la consommation d'alcool pendant la grossesse dans les populations autochtones doivent toujours être interprétées à la lumière des traumatismes et des inégalités intergénérationnels issus des contextes sociaux et historiques de la colonisation et de la discrimination. Par ailleurs, la collecte de données sur les comportements pendant la grossesse dans les communautés autochtones peut s'effectuer à l'instar des pratiques exemplaires du CGIPN qui a mis en œuvre l'enquête et recueilli les données conformément aux principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (OCAP) des Premières Nations.

Les données issues du Parent-Child Assistance Program de l'Alberta (voir la section 5.2.3) révèlent le comportement et l'état déclarés des femmes enceintes qui présentaient un trouble de l'usage d'une substance (TUS) et qui ont accédé à ce service d'intervention entre 2015 et 2019. Selon les données recueillies sur le comportement des femmes pendant leur grossesse alors qu'elles participaient au programme, 64,9 % ont consommé de l'alcool pendant le premier trimestre et 10,1 % en ont consommé pendant le deuxième trimestre. Le moment de l'accès au programme n'a pas été défini,

mais la collecte de toute l'information liée à la consommation d'alcool a été achevée à la fin de chaque grossesse. De plus, 28,1 % des femmes qui ont accédé au programme ont vu leur EPA confirmée, du fait que la consommation d'alcool de leur mère biologique pendant la grossesse avait été enregistrée et déclarée dans le cadre du programme mentionné ci-dessus. Ces données soulignent l'importance de répondre aux besoins des femmes qui présentent un trouble de l'usage de l'alcool (TUA) ou un trouble de l'usage d'une substance (TUS), et aux besoins des femmes dont l'EPA a été confirmée ou qui ont elles-mêmes obtenu un diagnostic de TSAF, et ce, dans le cadre d'activités de prévention du TSAF.

PRÉVALENCE GLOBALE DE L'EPA DANS DES SOUS-POPULATIONS PARTICULIÈRES, DE 2015 À 2020

Dans toutes les sources des données recueillies aux fins du présent rapport pour les années de l'étude, soit de 2015 à 2020, le taux de consommation d'alcool pendant la grossesse se situait entre 7 % et 64,9 % dans des sous-populations particulières. D'après toutes les années de données issues des sources disponibles retenues, le taux de prévalence de la consommation d'alcool variait cependant de 2 % à 69,8 %. Même si la fourchette précédente semble plus élevée comparativement à celle de la population générale, il est important de noter que la prévalence pour des sous-populations particulières pour les années 2015 à 2020 est fondée sur deux sources de données seulement et dépend de l'information autodéclarée. Ces deux sources de données ne peuvent être comparées, car il existe une différence marquée entre les méthodologies utilisées pour l'échantillonnage et les deux sous-populations ont des contextes socioculturels très distincts. Aucune estimation de la prévalence n'a pu être obtenue pour les sous-populations particulières à partir des données provenant des registres des naissances régionaux, en raison du grand nombre de données manquantes et des préoccupations concernant la protection de la vie privée en lien avec ces éléments de données.

FACTEURS DE RISQUE MATERNELS LIÉS À L'EPA

Aux fins du présent rapport, on a mené des études transversales auprès de femmes pares. Ces études ont fourni des profils maternels détaillés, renfermant notamment des données démographiques, des données sur la santé mentale et des variables liées à l'usage de substances, groupées en fonction de la déclaration de consommation d'alcool pendant la grossesse (voir les sections 4.1.1 [Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes], 6.2.1 [Perinatal Services BC] et 9.2.1 [L'Indicateur de CAMH]). D'après les données disponibles regroupant les femmes, certaines constatations révèlent que les femmes ayant déclaré avoir consommé de l'alcool étaient plus susceptibles de déclarer ressentir considérablement de stress de façon continue et d'évaluer leur santé générale à « passable » ou « mauvaise ». Les femmes qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse étaient souvent nullipares, avaient des antécédents de maladie mentale et avaient consulté un professionnel de la santé plus souvent pour obtenir des soins prénataux au cours de leur grossesse. De plus, les femmes qui ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse étaient plus susceptibles d'avoir fait usage de substances autres que l'alcool pendant leur grossesse et d'avoir consommé de l'alcool pendant l'allaitement.

L'expérience et la situation des femmes liées à la consommation d'alcool pendant la grossesse orientent la prise de décisions fondées sur des données probantes, l'élaboration de politiques de santé publique ainsi que la création et la mise en œuvre de programmes. Ces données permettent de trouver des occasions de répondre aux besoins cernés en matière de santé des femmes qui sont considérées comme faisant partie des populations prioritaires pour ce qui touche les efforts de prévention du TSAF et d'assurer un suivi des progrès relatifs à l'atteinte des buts et objectifs de

santé du gouvernement fédéral et des P/T sélectionnés, notamment la prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse et de l'apparition de nouveaux cas de TSAF au Canada. Les méthodes de dépistage de la consommation d'alcool pendant la grossesse ont également été critiquées pour leurs préjugés raciaux inhérents (Tait, 2003).

Il est entendu que la consommation d'alcool des Canadiennes est contextualisée par le stress, les traumatismes, l'isolement, la santé générale, l'âge, la génétique, la résilience, la discrimination culturelle, l'exposition à la violence, les mauvais traitements, l'accès aux soins prénataux, le chagrin et les pertes, les politiques sociales et la pauvreté (Tait, 2009), sans égard pour l'ethnicité (Tait, 2003). Parmi les autres facteurs contribuant à l'EPA menant au SAF, mentionnons le contrôle par le conjoint de l'usage de substances et de l'accès aux services de la femme, les problèmes graves de santé mentale et la malnutrition (Poole, 2008).

TSAF

MESURES DE LA PRÉVALENCE DU TSAF DANS LA POPULATION GÉNÉRALE DES P/T SÉLECTIONNÉS ENTRE 2015 ET 2020

D'après les études épidémiologiques menées auprès de la population générale du Canada entre 2015 et 2020 qui ont été relevées, l'estimation de la prévalence du TSAF dans les P/T sélectionnés s'élevait à 0,11 % dans une étude de Pei *et al.* (2020). Cette étude a été menée auprès d'un échantillon de plus de 600 000 enfants du Canada, âgés de quatre à six ans, et les données sur le TSAF étaient fondées sur des diagnostics figurant dans les dossiers des élèves et déclarés par le personnel enseignant. Il convient de noter que le TSAF n'est pas nécessairement diagnostiqué de façon officielle avant la fin de l'enfance, ce qui contribue à la production d'une sous-estimation.

MESURES RÉGIONALES DE LA PRÉVALENCE DU TSAF DANS LA POPULATION GÉNÉRALE ENTRE 2015 ET 2020

Selon les études épidémiologiques menées dans la population générale entre 2015 et 2020 qui ont été relevées, les estimations régionales de la prévalence du TSAF équivalaient à 0,11 % en Alberta, à 0,27 % en Colombie-Britannique, à 0,3 % au Manitoba, à 0,12 % dans les Territoires du Nord-Ouest et à 0,2 % au Yukon, et elle se situait entre 0,05 % et 2,93 % en Ontario. En ce qui a trait à la prévalence du SAF, on a obtenu une estimation régionale de 0,12 % en Ontario, pour cette même période.

En ce qui concerne les données recueillies pour le présent rapport, on a obtenu une estimation de la prévalence du TSAF dans le cadre d'une enquête fondée sur la population (voir la section 9.2.1 [L'Indicateur de CAMH]), les questions de l'enquête ayant été créées tout particulièrement pour ce projet et les données ayant été recueillies et analysées dans cette même optique. Les données de L'Indicateur de CAMH (2018-2019) pour l'Ontario ont révélé que 0,19 % des répondants adultes ont déclaré s'être fait dire par quelqu'un (p. ex. : un membre de la famille, un ami ou un médecin) qu'ils étaient atteints du TSAF. On ignore dans quelle mesure un biais de désirabilité sociale s'applique dans ce cas-ci et dans quelle mesure la population ontarienne adulte atteinte du TSAF est représentée dans l'enquête. Les résultats ne reflètent pas nécessairement le taux de prévalence réel du TSAF parmi les répondants, même si l'échantillon de l'enquête est représentatif de la population générale de l'Ontario.

MESURES RÉGIONALES DE LA PRÉVALENCE ADMINISTRATIVE DU SAF ENTRE 2014 ET 2020

On a également recueilli des données sur la prévalence administrative du SAF, qui dépend uniquement du recours aux services par les personnes qui en sont atteintes, ainsi que du dépistage adéquat du SAF chez ces personnes. De nombreux fonds de données de l'ICIS, dont le SNISA, la BDCP, le SIOSM et le SNIR, ont repéré un total de 100 169 hospitalisations et consultations des services de soins de santé chez 5472 patients atteints du SAF entre 2014 et 2017, dans les P/T sélectionnés (voir la section 4.3.1). D'après ces données, les consultations au service des urgences constituaient le niveau de soins le plus courant, tandis que les hospitalisations pour des soins de courte durée étaient principalement responsables du fardeau financier estimé à 40 millions de dollars pour ce qui est du SAF.

D'après les données des services de soins ambulatoires et de soins aux patients hospitalisés de l'Alberta (voir la section 5.4.2), qui risquent de chevaucher les données de l'ICIS, entre 2015 et 2020, le code Q86.0 de la CIM-10 a été enregistré plus souvent que le code P04.3, également de la CIM-10. Au total, le code du SAF (Q86.0) a été enregistré pour la première fois 1363 fois au cours de cette période, principalement dans les dossiers de patients adolescents ou adultes, ce qui montre la capacité de dépistage du SAF des services hospitaliers. Ce nombre est comparable aux 1659 premiers enregistrements du code 760.71 de la CIM-9, à en juger par les demandes de remboursement des médecins albertains au cours de cette même période (section 5.4.3).

Les données administratives sur la santé de l'ICES révèlent que 0,74, 1,11 et 1,26 nouveau-nés ontariens pour 10 000 ont été diagnostiqués à l'aide du code P04.3 de la CIM-10 en 2015, en 2016 et en 2017 (respectivement), ce qui correspond à environ 0,01 % des nouveau-nés ayant été exposés à l'alcool en période prénatale au sein de la population générale (voir la section 9.2.3). Parmi les enfants et les jeunes de l'Ontario (âgés de 0 à 17 ans), de 0,07 % à 0,09 % des hospitalisations pour soins de courte durée et de 0,01 % à 0,02 % des consultations au service des urgences survenues entre 2015 et 2017 ont été associées au code du TSAF (Q86.0) de la CIM-10. Chez les adultes ontariens (âgés de 18 ans ou plus), 0,01 % des hospitalisations pour soins de courte durée et 0,02 % des consultations au service des urgences survenues entre 2015 et 2017 ont été associées au code du TSAF (Q86.0) de la CIM-10 (voir la section 9.3.1). Toutefois, selon les données administratives sur la santé, ces estimations représentent une grossière sous-estimation du taux de prévalence réel du SAF en Ontario et peuvent être décrites plus exactement comme étant le fardeau du SAF relevé dans les soins hospitaliers prodigués en Ontario.

PRÉVALENCE GLOBALE DU TSAF DANS LA POPULATION GÉNÉRALE ENTRE 2015 ET 2020

Dans toutes les sources de données recueillies aux fins du présent rapport pour les années à l'étude, soit de 2015 à 2020, la prévalence du TSAF dans la population générale du Canada se situait entre 0,05 % et 2,93 %. Les données obtenues pour l'ensemble des années visées (1985-2020) et issues des sources disponibles relevées produisent la même fourchette de prévalence. L'hétérogénéité des méthodes de collecte de données pour les sources relevées écarte la possibilité de réaliser une méta-analyse de ces données.

MESURES DE LA PRÉVALENCE DU TSAF DANS DES SOUS-POPULATIONS PARTICULIÈRES ENTRE 2015 ET 2020

Selon les études épidémiologiques relevées qui ont été menées auprès de sous-populations particulières entre 2015 et 2020, les estimations du taux de prévalence du TSAF se situaient entre 0,5 % et 61,25 % (voir l'Annexe E). Les données présentées dans le présent rapport laissent entendre que la prévalence du TSAF dans l'ensemble des sous-populations particulières du Canada est de 10 à 21 fois plus élevée que dans la population générale.

Selon les autodéclarations et les déclarations des tuteurs obtenues lors de la phase 3 de l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations (section 4.1.2), les données issues du CGIPN indiquent que 0,5 % des enfants et des jeunes des Premières Nations ont été identifiés comme étant atteints du TSAF. Ces données présentent la plus récente mesure du TSAF chez les membres des Premières Nations, ces données ayant été recueillies conformément aux principes de PCAP. Cette estimation de la prévalence ne peut être généralisée pour inclure les membres des communautés métisses et inuites.

Des études désuètes publiées au sujet de collectivités isolées ont révélé des taux plus élevés de TSAF dans les communautés autochtones que dans les communautés formées principalement de non-Autochtones. Cependant, ces études datent de 20 à 30 ans et comportent des limitations méthodologiques qui les rendent inutilisables pour les analystes de politiques et les planificateurs de systèmes. Selon Chudley *et al.* (2005), ces études isolées de petite envergure ne doivent pas être appliquées à d'autres communautés des Premières Nations ni à la population générale canadienne. En effet, les données recueillies aux fins du présent rapport laissent entendre que la prévalence du TSAF au sein des communautés des Premières Nations est comparable à celle au sein de la population générale canadienne, voire plus faible. Dans l'ensemble, ces variations notées dans les données disponibles soulignent l'importance de la souveraineté des données autochtones, surtout des données sur le TSAF et l'EPA.

Les données sur le TSAF dans des sous-populations particulières de femmes ayant un trouble de l'usage de l'alcool ou d'une substance soulignent l'importance d'examiner la consommation d'alcool pendant la grossesse et la récurrence familiale du TSAF. Parmi les femmes qui ont accédé au Parent Child Assistance Program en Alberta (section 5.2.3), une initiative de réduction des méfaits ciblant la consommation d'alcool pendant la grossesse, 23,8 % ont déclaré avoir reçu un diagnostic de TSAF en tant que maladie chronique. De même, chez les femmes enceintes qui ont vu un code de diagnostic lié à l'alcool enregistré dans leur dossier lors de soins hospitaliers reçus pendant leur grossesse ou de leur accouchement, de 0,5 % à 3,9 % des enfants issus de ces grossesses ont reçu un diagnostic de TSAF (code Q86.0 de la CIM-10) ou d'EPA (code P04.3 de la CIM-10) lors d'une étude longitudinale utilisant des données de l'ICES (voir la section 9.2.4).

Les données disponibles sur la prévalence du TSAF dans les populations correctionnelles sont limitées aux estimations issues d'études épidémiologiques comme celle de McLachlan (2017) qui a observé une prévalence de 17,5 % chez les détenus du Yukon. Cela pourrait correspondre aux résultats de recherche compris dans les données cliniques du présent rapport qui montrent les interactions ou les démêlés des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF avec le système de justice pénale. Par exemple, les données de la base de données nationale sur le TSAF au Canada (voir la section 4.2.1) révèlent que jusqu'à 19,6 % des adolescents (âgés de 10 à 17 ans) et jusqu'à 28,5 % des adultes (18 ans ou plus) avaient des problèmes avec la justice en tant que « délinquants », tandis que 4,4 % des adolescents et 6,1 % des adultes diagnostiqués avaient déjà été incarcérés.

DONNÉES CLINIQUES ET DIAGNOSTIQUES SUR LE TSAF

Les données cliniques sur les résultats diagnostiques des personnes évaluées en lien avec le TSAF dans les P/T sélectionnés révèlent que 54,1 % ont reçu un diagnostic de TSAF en Colombie-Britannique, 53,1 % au Manitoba, 86,7 % dans les Territoires du Nord-Ouest et 59,9 % en Ontario (voir les sections 6.3.3, 7.3.3, 8.3.4 et 9.3.3). D'après les données de la base de données nationale sur le TSAF au Canada, environ 60 % des personnes évaluées dans les cliniques participantes des P/T sélectionnés ont reçu un diagnostic de TSAF, ce qui exclut les données de la Colombie-Britannique (voir la section 4.2.1).

Aux fins du présent rapport, des études transversales et de cohorte ont été menées auprès de populations de personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF (voir les sections 6.3.1, 6.3.2 et 9.3.1). Ces études ont produit des profils détaillés de patients illustrant les comorbidités communes, l'exposition prénatale à d'autres substances, les résultats sociaux défavorables et les services de soutien requis. Au sein des populations de patients, le TDAH, les troubles d'apprentissage et cognitifs et les troubles de l'humeur constituaient des comorbidités mentales courantes, tandis que les troubles respiratoires et du système nerveux semblaient être les problèmes de santé physique les plus courants. Outre l'alcool, les personnes ayant reçu un diagnostic (jusqu'à 50,9 %) avaient été assez couramment exposées en période prénatale au tabac, à la cocaïne ou au crack et au cannabis. D'après les données disponibles, le système de protection de l'enfance intervenait très souvent auprès des personnes ayant reçu un diagnostic (jusque dans 89,4 % des cas), le système de justice pénale intervenait assez souvent (jusque dans 28,5 % des cas), et l'usage de substances (notamment d'alcool et de tabac) était assez fréquent, jusqu'à 38,6 % des adultes ayant déclaré être aux prises avec un trouble de l'usage d'une substance. Ces taux sont comparables aux estimations élevées de la prévalence du TSAF dans des sous-populations particulières, comme les enfants pris en charge, les populations correctionnelles et les femmes accédant aux services du Parent Child Assistance Program.

Les accommodements ou l'adaptation de l'environnement, le soutien et les stratégies de communication comptaient parmi les services de soutien fréquemment recommandés pour les enfants ayant reçu un diagnostic de TSAF. Les adultes avaient souvent besoin des mêmes services de soutien; le soutien financier général et le soutien en santé mentale ainsi que les accommodements ou l'adaptation de l'environnement étant les plus souvent recommandés. En effet, un diagnostic de TSAF peut améliorer les résultats des enfants et des adultes sur les plans social et de la santé, leur permettant ainsi d'obtenir les services requis et de se prendre en charge au cours de leur vie adulte.

Les données ont également révélé que la capacité des cliniques de diagnostic du TSAF est faible dans les P/T participants, où le temps d'attente pouvait être de six mois à quatre ans. Cet intervalle doit toutefois être interprété avec prudence, car le nombre de cliniques de diagnostic des P/T à fournir des données dans le cadre de l'enquête REDCap de CAMH a varié au cours de la période de mise en œuvre de cette dernière. Les facteurs épidémiologiques et économiques à prendre en considération (soulevés par Larcher et Brierley en 2014) continuent de démontrer la nécessité d'améliorer la capacité de diagnostiquer le TSAF et de prévoir des soutiens en matière de prévention et de traitement.

12.0 Recommandations

Les effets de l'exposition prénatale à l'alcool, notamment le TSAF, doivent être reconnus à l'échelle mondiale comme un problème de santé publique important dont le taux de prévalence dépasse celui du syndrome de Down, du spina bifida, de la trisomie 18 et du trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Popova *et al.*, 2017; Popova *et al.*, 2019a). La prise en charge des déterminants du TSAF, qui constituent une interaction complexe de facteurs dont les traumatismes et les inégalités en matière de santé, représente une priorité absolue pour la santé publique. Le dépistage universel et la surveillance systématiques du TSAF et de l'EPA au Canada s'imposent, de même que l'expansion des programmes d'intervention et de traitement de l'usage de substances, de la capacité diagnostique et de la sensibilisation aux répercussions de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Les conclusions de recherche mentionnées dans le présent rapport peuvent servir à promouvoir la mise en œuvre systématique des lignes directrices sur le dépistage de la consommation d'alcool (Graves *et al.*, 2020) à l'intention des médecins, du personnel infirmier et des sages-femmes qui prodiguent des soins prénataux aux femmes enceintes. Les données présentées dans le présent rapport peuvent être utilisées pour orienter l'établissement de mesures de référence permettant d'évaluer les efforts visant à faire progresser l'équité en matière de santé, notamment la santé préconception. Les points de référence peuvent être établis à des fins de comparaison lors de la mise en œuvre et de l'évaluation des mesures de prévention de la consommation d'alcool pendant la grossesse, des stratégies d'intervention liées au TSAF et d'autres efforts visant à faire progresser l'équité en matière de santé préconception.

Les recommandations suivantes sont fondées sur les résultats obtenus dans le cadre du projet d'élaboration d'un SSTSAP/EPA. Elles visent à orienter la planification des ressources humaines en matière de santé en fonction des besoins, l'élaboration de politiques et la prise de décisions fondées sur des données probantes en établissant des mesures de référence sur le TSAF et l'EPA, et sur leurs déterminants.

1. Établir un protocole de dépistage universel et un système de surveillance de la consommation d'alcool pendant la grossesse, au Canada

Il faut de toute urgence mettre sur pied un protocole de dépistage universel et un système de surveillance de la consommation d'alcool pendant la grossesse afin de suivre la prévalence de cette consommation partout au Canada. On jettera ainsi les assises pour l'établissement de politiques de santé publique, la planification des soins de santé et l'affectation de ressources à des initiatives de prévention du TSAF et de l'EPA. Les fournisseurs de soins prénataux devraient mettre en œuvre un protocole de dépistage universel qui inclurait des outils de dépistage validés permettant d'interroger les femmes enceintes au sujet de leur consommation d'alcool de façon systématique. Ces outils devraient comprendre des définitions précises du « verre standard » ainsi que des questions concernant la consommation d'alcool avant la confirmation de la grossesse.

Les résultats des recherches sur la consommation d'alcool pendant la grossesse et pendant l'allaitement révèlent qu'il est important de dépister systématiquement et rigoureusement la consommation d'alcool pendant la grossesse, et il est particulièrement important de recueillir des données sur la consommation d'alcool avant la reconnaissance de la

grossesse. Le dépistage universel de la consommation d'alcool pendant la grossesse par les fournisseurs de soins prénataux, à l'aide d'un protocole standard pour l'ensemble du Canada, est recommandé pour toutes les femmes en âge de procréer, parallèlement à la promotion de la santé préconception et, au besoin, à l'aiguillage vers des programmes de traitement pour les personnes (notamment les femmes enceintes et leur conjoint) aux prises avec un trouble de l'usage de l'alcool. Cela suppose l'établissement de définitions du « verre standard » et la collecte d'information sur la consommation d'alcool avant la reconnaissance de la grossesse. Ce dépistage pourrait favoriser la surveillance du développement de l'enfant, la formulation de diagnostics précoces et la réalisation des interventions en temps opportun, au besoin (Popova *et al.*, 2016b). La normalisation de lignes directrices nationales sur l'évaluation des risques prénataux pourrait venir appuyer cette recommandation (Scime *et al.*, 2019).

Dans le cadre de leurs fonctions, les fournisseurs de soins de santé sont bien placés pour faire passer des messages de prévention préconception concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse et pour offrir des interventions à tous leurs patients (c.-à-d. quiconque envisage de concevoir un enfant, toute personne sexuellement active, les personnes qui ont conçu un enfant). Les patientes pourraient également avoir besoin de soutien pour réduire les méfaits de l'alcool et d'autres drogues pendant l'allaitement ainsi que d'information sur les risques associés à l'exposition postnatale à l'alcool et à d'autres drogues (Ordean, Wong et Graves, 2017).

2. Élargir les programmes d'intervention brève et de traitement de l'usage de substances à l'intention des femmes en âge de procréer

Le cas échéant, des programmes d'intervention brève devraient être offerts à toutes les femmes enceintes et aux femmes en âge de procréer dans tous les territoires de compétence. De même, l'accès amélioré aux programmes de traitement liés à l'usage de substances pour les femmes en âge de procréer et les mères d'enfants atteints du TSAF pourrait offrir d'importantes occasions de prévenir l'occurrence et/ou la récurrence du TSAF dans les familles.

Le dépistage de la consommation d'alcool pendant la grossesse oriente les programmes de prévention et d'intervention et favorise le diagnostic précoce du TSAF (Sarkar *et al.*, 2009; Bryanton *et al.*, 2014). Au Canada, une stratégie intégrée et globale comprenant de brèves interventions et du soutien liés à la consommation d'alcool vise à prévenir le TSAF et à aider les femmes à cesser de consommer de l'alcool pendant la grossesse, ou à en consommer moins (Poole, 2008). On recommande d'offrir de brèves interventions partout au Canada en adoptant une approche transformatrice de réduction des méfaits axée sur le genre qui appuie les femmes faisant usage de substances qui nuisent simultanément à leur santé et à leur rétablissement (Nathoo *et al.*, 2018). L'accès immédiat à des programmes de traitement de l'usage de substances destinés aux femmes en âge de procréer et aux mères d'enfants atteints du TSAF offrira des occasions importantes de prévenir l'occurrence et/ou la récurrence du TSAF dans les familles. L'application à plus grande échelle de cette approche sexotransformatrice de réduction des méfaits à de telles interventions comprend l'accès à des ressources de soutien en cas de traumatisme, de consommation d'alcool et d'interaction avec le système de protection de l'enfance (Badry et Felske, 2013b). Il est également important d'offrir du soutien postpartum, surtout aux femmes qui ont des enfants atteints du TSAF, afin de prévenir la récurrence du TSAF dans les familles (Popova, Dozet et Burd, 2020).

Les experts en matière de surveillance ont déterminé que le manque de ressources en temps, la stigmatisation et le manque de connaissances des fournisseurs de soins de santé quant à la quantité d'alcool correspondant à un « verre standard » continuent d'entraver la collecte et l'enregistrement de données sur la consommation d'alcool pendant la

grossesse (Nathoo *et al.*, 2018). Cela pose problème du fait que le dépistage et les interventions brèves aident les femmes enceintes qui consomment des quantités d'alcool faibles ou modérées à réduire leur consommation (Carson *et al.*, 2017). Il importe d'éliminer ces obstacles simultanément pour améliorer l'accès aux programmes de traitement de l'usage de substances et pour augmenter l'efficacité de ces programmes à l'intention des femmes en âge de procréer et des mères d'enfants atteints du TSAF.

3. Établir un système canadien de surveillance du TSAF à l'aide de codes de diagnostic cohérents

Le présent projet a démontré que l'amélioration de la capacité de recherche régionale favorise la mise sur pied d'un système de surveillance du TSAF, lequel s'impose pour assurer le suivi des tendances et produire des données fiables et comparables de façon permanente. Le projet actuel de surveillance dans les P/T participants peut être mis en œuvre dans les autres provinces et territoires et améliorer ainsi la surveillance du TSAF à l'échelle nationale. Il a permis de conclure que les activités de base entreprises dans le cadre de cette étude pour appuyer la mise sur pied d'un système de surveillance multisource ont encouragé l'utilisation de méthodes cohérentes pour déclarer et analyser les données sur le TSAF et l'EPA. L'harmonisation des critères de diagnostic de la CIM et du DSM liés au TSAF permettra de remédier à l'absence de codes de diagnostic distincts, obstacle persistant à la surveillance du TSAF (Popova, Dozet et Burd, 2020). On recommande également l'ajout de codes de facturation des praticiens propres au dépistage de la consommation d'alcool préconception et prénatale et aux interventions connexes.

4. Élargir les possibilités de dépistage précoce, de diagnostic et de soins pour les personnes atteintes du TSAF

Normalement, le TSAF est dépisté à l'aide de vastes éventails de tests psychométriques effectués par une équipe multidisciplinaire qui comprend des médecins spécialistes, des psychologues, des ergothérapeutes et des orthophonistes. En raison de l'inégalité d'accès à ce processus de diagnostic qui exige beaucoup de ressources, de nombreuses personnes atteintes du TSAF ne sont pas diagnostiquées. Toutefois, une évaluation diagnostique liée au TSAF permet aux collectivités et aux décideurs de cerner des services de traitement efficaces et adaptés aux besoins. La priorité devrait être accordée aux populations particulières (c.-à-d. aux enfants pris en charge, aux détenus et aux personnes demeurant dans une région éloignée) qui présentent des taux de prévalence du TSAF plus élevés que ceux de la population générale.

Le dépistage précoce du TSAF augmente la probabilité que les personnes atteintes reçoivent des interventions développementales et médicales qui amélioreront leur qualité de vie et diminueront les coûts associés aux hospitalisations et à l'institutionnalisation (Paintner, Williams et Burd, 2012). Pour éviter les résultats défavorables, il est important de diagnostiquer le TSAF et de prodiguer des soins éclairés. Par exemple, les programmes de traitement de l'usage de substances destinés aux jeunes atteints du TSAF doivent être holistiques et tenir compte du vaste éventail de facteurs qui influent sur leur usage de substances (Peled, Smith et la McCreary Centre Society, 2014).

Les taux de prévalence du TSAF dans la population générale et les sous-populations particulières révèlent le besoin urgent de fonds supplémentaires pour élargir la capacité diagnostique et les services de diagnostic dans un grand

nombre de provinces et territoires. Les cliniques devraient fournir des services d'évaluation et de diagnostic aux patients de tous les âges, y compris aux populations adultes et âgées. De plus, les personnes atteintes du TSAF et leur famille ont besoin d'interventions médicales et sociales et de services de soutien en temps opportun. Une attention particulière doit être accordée aux enfants pris en charge, aux détenus et aux personnes habitant dans une région éloignée où le taux de prévalence du TSAF est beaucoup plus élevé que dans la population générale.

Les taux de recours aux services de soins de santé et les diagnostics de comorbidités déclarés ouvrent la voie au dépistage, à l'évaluation et aux interventions pour les personnes atteintes d'un TSAF non diagnostiqué. L'amélioration du dépistage et du diagnostic augmentera la probabilité que les personnes atteintes du TSAF aient accès à des interventions et à des ressources pouvant réduire l'occurrence de problèmes de santé mentale, dont l'usage de substances, les comportements sexuels dangereux, une vie scolaire perturbée et les démêlés avec le système de justice pénale (Streissguth *et al.*, 1996). Étant donné le taux élevé de comorbidités chez les personnes atteintes du TSAF (Popova *et al.*, 2016b), il est probable que les fournisseurs de soins de santé aient des patients dont le TSAF n'a pas encore été diagnostiqué officiellement. On recommande de considérer la consommation d'alcool pendant la grossesse comme un facteur de risque clinique important de comorbidités chez les patients présentant l'une ou l'autre des comorbidités relevées (Popova *et al.*, 2016b).

5. Promouvoir davantage la santé préconception et élargir la sensibilisation à cet égard

Vu qu'aucune quantité d'alcool consommée pendant la grossesse est considérée comme sécuritaire, l'abstinence d'alcool est recommandée pour les femmes qui sont enceintes ou qui envisagent de le devenir (Walker *et al.*, 2011; Carson *et al.*, 2017; Williams et Smith, 2015; Chudley, 2008). Nos constatations révèlent également la nécessité de sensibiliser davantage la population aux effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse, plus particulièrement aux faibles taux de consommation d'alcool et à la consommation avant la reconnaissance de la grossesse.

On devrait redoubler les efforts pour mieux renseigner les femmes en âge de procréer au sujet des effets néfastes de la consommation d'alcool pendant la grossesse et de l'importance de s'abstenir d'en consommer tout au long de la grossesse et pendant la période préconception. Il convient aussi de prendre des mesures pour réduire la stigmatisation associée au TSAF et à l'EPA dans le but d'améliorer la collecte des données et d'offrir des services de diagnostic et de traitement adéquats.

La stigmatisation des femmes qui déclarent avoir consommé ou consommer de l'alcool pendant leur grossesse est importante (Canada FASD Research Network's Action Team on Prevention from a Women's Health Determinants Perspective, 2014) et a des répercussions graves sur leur santé. La stigmatisation fait obstacle à la déclaration de la consommation exacte d'alcool (Bryanton *et al.*, 2014), ce qui se traduit par une sous-déclaration (Carson *et al.*, 2017) et par une hésitation à effectuer un dépistage de la consommation d'alcool de la part du fournisseur de soins de santé (Bryanton *et al.*, 2014). Par ricochet, cela réduit l'accès à des services de diagnostic et de soutien appropriés ainsi que la capacité de déclarer des taux de prévalence exacts. Des stratégies de lutte contre la stigmatisation liée à la consommation d'alcool pendant la grossesse s'imposent en parallèle avec la publication du message de santé publique selon lequel il n'existe aucune quantité, ni aucun type d'alcool à consommer pendant la grossesse ou la préconception, ni aucun moment indiqué pour ce faire.

Références bibliographiques

- 4Y PROGRAM (2020). « About the 4Y Program », Foster Family Coalition of the Northwest Territories.
- ACTNOW BC (2006). *Measuring our success: Baseline document*.
- ADMINISTRATION DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2014). *Healing voices: The Minister's forum on addictions and community wellness*, Gouvernement des Territoires du Nord Ouest, p. 1-14.
- ADMINISTRATION DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2019). « Centre de diagnostic de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) pour adultes », Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest.
- ADMINISTRATION DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2020). « Programme Famille en santé ». [www.nthssa.ca/fr/services/healthy-family-program].
- ADMINISTRATION DES SERVICES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2018). « L'Hôpital régional d'Inuvik devient le premier établissement arctique à recevoir la désignation mondialement reconnue Ami des bébés ».
- AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (2019). *Le gouvernement du Canada appuie des projets axés sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) au Canada*, Gouvernement du Canada. [www.canada.ca/fr/sante-publique/nouvelles/2019/07/le-gouvernement-du-canada-appuie-des-projets-axes-sur-le-trouble-du-spectre-de-lalcoolisation-ftale-tsaf-au-canada.html].
- AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (2003). *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un Cadre d'action*. [www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/ensemble-troubles-causes-alcoolisation-tale-etcaf-cadre-action.html].
- AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (2008). *Rapport sur la santé périnatale au Canada – édition 2008*. [www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/rapport-sante-perinatale-canada-edition-2008.html].
- AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (2009). *Ce que disent les mères : l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité*. [www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/rhs-ssg/pdf/survey-fra.pdf].
- AHMED, W. (2019). « Measuring Ontario's urban-rural divide », dans SPEER, A. (dir.). *Ontario 360: Policy solutions for Ontario's prosperity*, University of Toronto, Munk School of Global Affairs and Public Policy, p. 5-28.
- ALBERTA ALCOHOL AND DRUG ABUSE COMMISSION (2004). *Windows of opportunity: A statistical profile of substance use among women in their childbearing years in Alberta*, Alberta Health Services. [www.aventa.org/pdfs/windows.pdf].
- ALBERTA FASD-CMC (2013). *2011/2012 Annual report*.
- ALL OUR FAMILIES STUDY (s. d.). « About our Cohort », All Our Families Study. [<https://allourfamiliesstudy.com/our-cohort/>].
- ALSBURY, B. (2014). *Yukon FASD Prevention Gap Analysis: Yukon Service Inventory and Perspectives*, Gouvernement du Yukon.
- AMOS, Janet (2003). [Informations présentées dans le cadre du congrès d'automne de la BC Association of Social Workers tenu les 14-15 nov. 2003 à Vancouver (Colombie Britannique)], dans ROBINSON, E., P. BERG, B. MCGOWAN et B. TOMBS. *Maxxine Wright place project for high risk pregnant and early parenting women*, Condition féminine Canada.
- ANDERSON, G. (2015). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder Provincial Roundtable Report: A Report from Parliamentary Assistant Granville Anderson to the Minister of Children and Youth Services*, Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse.
- ARMSTRONG, R.W., C.A. LOOCK et G.C. ROBINSON (1994). *Identification by Primary Care Physicians of At-Risk Drinking During Pregnancy: A Population Based Study*, Sunny Hill Health Centre for Children.
- ASANTE, K.O., et J. NELMS-MAZTKE (1985). *Report on the survey of children with chronic handicaps and fetal alcohol syndrome in the Yukon and Northwest British Columbia*, Council for Yukon Indians.
- ASPC (2019). *Le gouvernement du Canada appuie des projets axés sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) au Canada*, Gouvernement du Canada. [www.canada.ca/fr/sante-publique/nouvelles/2019/07/le-gouvernement-du-canada-appuie-des-projets-axes-sur-le-trouble-du-spectre-de-lalcoolisation-ftale-tsaf-au-canada.html].

- ASSEMBLÉE LÉGISLATIVE DE L'ONTARIO (2017). Compte rendu officiel des débats (Hansard), numéro 137, 2^e session, 41^e législature, le jeudi 14 décembre 2017.
- ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE (2016). [<https://ontario.cmha.ca/wp-content/uploads/2016/10/CMHA-Mental-health-factsheet.pdf>].
- ASTLEY, S.J. (2004). *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders: The 4-Digit Diagnostic Code*.
- BADRY, D., et A.W. FELSKE (2013a). « An examination of the social determinants of health as factors related to health, healing and prevention of foetal alcohol spectrum disorder in a northern context – the brightening our home fires project, Northwest Territories, Canada », *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 72, n° 1, article 21140.
- BADRY, D., et A.W. FELSKE (2013b). « An examination of three key factors: Alcohol, trauma and child welfare: Fetal Alcohol Spectrum Disorder and the Northwest Territories of Canada », *First Peoples Child & Family Review*, vol. 8, n° 1.
- BADRY, D., et A.W. FELSKE (2013c). « An exploratory study on the use of Photovoice as a method for approaching FASD prevention in the Northwest Territories », *First Peoples Child & Family Review*, vol. 8, n° 1, p. 143-160.
- BANERJI, A., et C. SHAH (2017). « Ten-year experience of fetal alcohol spectrum disorder; diagnostic and resource challenges in Indigenous children », *Paediatrics & child health*, vol. 22, n° 3, p. 143-147.
- BC CHILDREN'S HOSPITAL (2020). « Complex Developmental Behavioural Conditions », Provincial Health Services Authority.
- BC REPRODUCTIVE MENTAL HEALTH PROGRAM et BC WOMEN'S HOSPITAL AND HEALTH CENTRE (2006). *Addressing Perinatal Depression: A Framework for BCs Health Authorities*, Provincial Health Services Authority.
- BC STATS (2010). *Healthy choices in pregnancy: results from the community health education and social services omnibus survey in British Columbia – April 2008 to March 2009 – Final report*, BC Stats, Ministry of Citizens' Services et le Women's Healthy Living Secretariat, Ministry of Healthy Living and Sport. [www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2010/bcstats-hcip-report.pdf].
- BC WOMEN'S HOSPITAL AND HEALTH CENTRE (2020). *FIR Model of Care*, Provincial Health Services Authority.
- BELIK V. (2012). « If they know it harms their baby, why do women still drink? », Yukon News. [www.yukon-news.com/life/if-they-know-it-harms-their-baby-why-do-women-still-drink/].
- BETTER OUTCOMES REGISTRY & NETWORK (BORN) ONTARIO (2015). *Annual Report 2012–2013 and 2013–2014*. [www.bornontario.ca/en/publications/resources/Documents/121187--Final---english.pdf].
- BRITISH COLUMBIA CENTRE OF EXCELLENCE FOR WOMEN'S HEALTH, BC WOMEN'S HOSPITAL AND HEALTH CENTRE (2008). *Further Advancing the Health of Girls and Women: Report on the Women's Health Strategy for British Columbia 2004-2008*.
- BRITISH COLUMBIA MINISTRY OF CHILDREN AND FAMILY DEVELOPMENT (2008). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Building on Strengths*.
- BRITISH COLUMBIA MINISTRY OF CHILDREN AND FAMILY DEVELOPMENT (2009). *Key Worker and Parent Support: Program Standards – November, 2009*.
- BRITISH COLUMBIA MINISTRY OF HEALTH SERVICES (2003). « Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes », cycle 1.1 (totalisation spéciale) [Fichier de données], dans ALBERTA ALCOHOL AND DRUG ABUSE COMMISSION. *Windows of opportunity: A statistical profile of substance use among women in their childbearing years in Alberta*, Gouvernement de l'Alberta, 2004. [<https://aventa.org/pdfs/windows.pdf>].
- BRITISH COLUMBIA PERINATAL DATABASE REGISTRY (2008). « Maternal Age Group », [Tableau préparé par l'Office of the Provincial Health Officer, Ministry of Health Services].
- BRITISH COLUMBIA PERINATAL HEALTH PROGRAM (2008). *Perinatal Health Report 2008*, Provincial Health Services Authority. [www.perinatalservicesbc.ca/Documents/Data-Surveillance/Reports/SurveillanceAnnualReport2008.pdf].
- BRITISH COLUMBIA PROVINCIAL HEALTH OFFICER (2009). *Pathways to health and healing – 2nd report on the health and well-being of Aboriginal people in British Columbia*, Provincial Health Officer's annual report 2007, Ministry of Healthy Living and Sport.
- BRITISH COLUMBIA REPRODUCTIVE CARE PROGRAM (2005). *BCRCP guidelines for alcohol use in the perinatal period and FASD*.
- BROWNELL, M., M. CHARTIER, W. AU, L. MACWILLIAM, J. SCHULTZ, W. GUENETTE et J. VALDIVIA (2015). *The educational outcomes of children in care in Manitoba*, Manitoba Centre for Health Policy, University of Manitoba.

- BROWNELL, M., M. CHARTIER, R. SANTOS, O. EKUMA, W. AU, J. SARKAR, L. MACWILLIAM, E. BURLAND, I. KOSEVA et W. GUENETTE (2012). *How are Manitoba's children doing?* Manitoba Centre for Health Policy, University of Manitoba.
- BROWNELL, M., A.C. de B. HANLON-DEARMAN, L.R. MACWILLIAM, A.E. CHUDLEY, N.P. ROOS, L.P. YALLOP ET S.E. LONGSTAFFE (2013). « Use of health, education, and social services by individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorder », *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, vol. 20, n° 2, p. e95-e106.
- BROWNELL, M., J.E. ENNS, A. HANLON-DEARMAN, D. CHATEAU, W. PHILLIPS-BECK et D. SINGAL (2019). « Health, social, education, and justice outcomes of Manitoba First Nations children diagnosed with fetal alcohol spectrum disorder: A population-based cohort study of linked administrative data », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 64, n° 9, p. 611-620.
- BRYANTON, J., J. GARERI, D. BOSWALL, M.J. MCCARTHY, B. FRASER, D. WALSH, B. FREEMAN, G. KOREN et K. BIGSBY (2014). « Incidence of prenatal alcohol exposure in Prince Edward Island: a population-based descriptive study », *CMAJ Open*, vol. 2, n° 2, p. E121-E126. [<https://doi.org/10.9778/cmajo.20140011>].
- BURCZYCKA, M., et S. CONROY (2018). *La violence familiale au Canada : un profil statistique, 2016*, Centre canadien de la statistique juridique, [N° 85-002-X au catalogue].
- BURD, L., M.G. KLUG, R. BUELING, J. MARTSOLF, M. OLSON et J. KERBESHIAN (2008). « Mortality rates in subjects with fetal alcohol spectrum disorders and their siblings », *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology*, vol. 82, n° 4, p. 217-223.
- BURD, L., J.T. MARTSOLF et T. JUELSON (2004). « Fetal alcohol spectrum disorder in the corrections system: Potential screening strategies », *Journal of FAS International*, vol. 2, n° e1.
- BURD, L., R.H. SELFRIDGE, M.G. KLUG et T. JUELSON (2003). « Fetal alcohol syndrome in the Canadian corrections system », *Journal of FAS International*, vol. 1, n° e14.
- BUREAU D'ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (2007). *Annual Report 2006/07*.
- BUREAU D'ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (2008). *Annual Report 2007/08*.
- BUREAU D'ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (2009). *Annual Report 2008/09*.
- BUREAU D'ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (2010b). *Annual Report 2009/10*.
- BUREAU D'ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (2010a). *Families First program evaluation: Evaluating the effectiveness of the Families First home visiting program in improving the well-being of at-risk families with preschool children*.
- BUREAU D'ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (2010). *Annual Report 2009/10*.
- BUREAU D'ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (2012). *Annual Report 2011/12*.
- BUREAU D'ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (2014). *Annual Report 2013/14*.
- BUREAU D'ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (2015). *Annual Report 2014-2015*.
- BUREAU D'ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (2016). *Annual Report 2015-2016*.
- BUREAU D'ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (s. d.). *Project Choice Infographic*.
- BUREAU DE LA STATISTIQUE DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2014). « Alcohol Use and Heavy Drinking by Community », Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest.
- BUREAU DE LA STATISTIQUE DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2019a). « Northwest Territories Population – April 2019 », Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest.
- BUREAU DE LA STATISTIQUE DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2019b). « Women in the NWT – Summary », Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest.
- BUREAU DE LA STATISTIQUE DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2019c). « 2019 NWT Community Survey », Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest.
- BUREAU DE LA STATISTIQUE DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2019d). « 2019 NWT Community Survey – Housing Indicators », Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest.

- BUREAU DE LA STATISTIQUE DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (s. d.-a). « Community Data », Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest.
- BUREAU DE LA STATISTIQUE DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (s. d.-b). « General Health Indicators, Aged 15 and Over Northwest Territories, 2014 ».
- BUREAU DE LA STATISTIQUE DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2020a). « Population Estimates by Community and Region as at July 1, 2020 », Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. [www.statsnwt.ca/population/population-estimates/bycommunity.php].
- BUREAU DE LA STATISTIQUE DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2020b). « Population Estimates by Community –Community Population by Ethnicity », Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. [www.statsnwt.ca/population/population-estimates/bycommunity.php].
- BUREAU DE LA STATISTIQUE DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2020c). « 2019 NWT Community Survey – Financial Security », Newstats.
- BUREAU DE LA STATISTIQUE DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (s. d.-c). « Alcohol Use & Heavy Drinkers, by Selected Characteristics Northwest Territories, 2014 », Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest.
- BUREAU DE SANTÉ DE L'EST DE L'ONTARIO (2019). *Community Health Status Report 2019*. [<https://eohu.ca/en/community-health-status-report-2019#Data%20Sources>].
- BUREAU DE SANTÉ DE MIDDLESEX-LONDON (2005). « Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): alcohol consumption during pregnancy, awareness and attitudes in London and Middlesex County », The Health Index. [<http://docplayer.net/6007696-The-health-index-tracking-public-health-trends-in-london-middlesex-county.html>].
- BUREAU DES STATISTIQUES DU YUKON (2010). Yukon Social Inclusion Household Survey, Gouvernement du Yukon.
- BUREAU DES STATISTIQUES DU YUKON (2017). *Familles, ménages et état matrimonial – Recensement de 2016*, Gouvernement du Yukon. [<https://yukon.ca/fr/familles-menages-et-etat-matrimonial-recensement-de-2016>].
- BUREAU DES STATISTIQUES DU YUKON (2020). Bilan démographique, 1^{er} trimestre de 2020 [en anglais], Ministère des Finances, Gouvernement du Yukon.
- BURGE, P. (2007). « Prevalence of mental disorders and associated service variables among Ontario children who are permanent wards », *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 52, n° 5, p. 305-314.
- BURNS, C. (2017). *Alberta FASD assessment and diagnostic clinic waitlists: 2016 survey results*, PolicyWise for Children & Families.
- BURNS, J., K. HARDING, K. FLANNIGAN, K. UNSWORTH et A. MCFARLANE (2020). *Provincial and Territorial Strategies for Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Canada*, Canada FASD Research Network.
- BURNS, S., et L. LEGGE (2013). *FASD and Justice: Summary of Activity in Ontario, 2013 Survey, Report Phase One*, Justice Action Group, FASD Ontario Network of Expertise. [<http://fasdontario.ca/wp-content/uploads/2014/01/FASD-and-Justice-Survey-Summary-Report-Phase-One.pdf>].
- BURNS, S. (2015). *FASD and Justice: innovation, evaluation, research, programs and training in Ontario, 2015 Highlights, Report Phase Two*, Justice Action Group, FASD Ontario Network of Expertise. [<https://fasdontario.ca/wp-content/uploads/2014/01/FASD-and-Justice-Report-Phase-Two.pdf>].
- BURNSIDE, L., et D. FUCHS (2013). « Bound by the clock: The experiences of youth with FASD transitioning to adulthood from child welfare care », *First Peoples Child & Family Review*, vol. 8, n° 1. [<https://fpcfr.journals.publicknowledgeproject.org/index.php/FPCFR/article/view/200/28>].
- BURSTYN, I., N. KAPUR et N.M. CHERRY (2010). « Substance use of pregnant women and early neonatal morbidity: where to focus intervention? », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 101, n° 2, p. 149-153.
- CALDEIRA, V., et E.M. WOODIN (2012). « Social support as a moderator for alcohol-related partner aggression during the transition to parenthood », *Journal of Interpersonal Violence*, vol. 27, n° 4, p. 685-705.
- CAMPAIGN 2000 et WINNIPEG HARVEST (2017). *Manitoba child and family report card*. [https://campaign2000.ca/wp-content/uploads/2017/11/2017-MB_ChildFamilyPovReportCard_FINAL.pdf].

- CANADA FASD RESEARCH NETWORK'S ACTION TEAM ON PREVENTION FROM A WOMEN'S HEALTH DETERMINANTS PERSPECTIVE (2014). *Substance use during pregnancy: An overview of key Canadian policy and practice areas*, CanFASD Research Network.
- CANADIAN COMMUNITY HEALTH SURVEY (2016). « Drinking in excess of the low-risk drinking guidelines, 2013/2014/2016 », dans DURHAM REGION HEALTH DEPARTMENT. *The Truth About Alcohol in Durham Region*, (s. d.). [www.durham.ca/en/health-and-wellness/resources/Documents/AlcoholDrugsandSmoking/TruthAboutAlcoholReport.pdf].
- CanFASD. (2019). « CanFASD: Great new FASD awareness month campaigns from across Canada », The Prevention Conversation.
- CARSON, G., L.V. COX, J. CRANE, P. CROTEAU, L. GRAVES, S. KLUKA, G. KOREN, M.J. MARTEL, D. MIDMER, I. NULMAN, N. POOLE, V. SENIKAS et R. WOOD (2017). « No. 245-Alcohol Use and Pregnancy Consensus Clinical Guidelines », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, vol. 39, n° 9, p. e220-e254.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (2010). *How tobacco smoke causes disease: the biology and behavioral basis for smoking-attributable disease: a report of the Surgeon General*. [Publications et rapports du chef du service fédéral de la santé publique des États-Unis].
- CENTRE CANADIEN DE POLITIQUES ALTERNATIVES – MANITOBA (2015). *Mothering Project: Effective prevention with vulnerable families*.
- CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE DE LA SANTÉ AUTOCHTONE (2012). *Sacred space of womanhood: Mothering across the generations*, Centre de collaboration nationale de la santé autochtone.
- CENTRE DE GOUVERNANCE DE L'INFORMATION DES PREMIÈRES NATIONS (2020). « Notre histoire ». [https://fnigc.ca/fr/a-propos-de-nous/notre-histoire/].
- CENTRE DE GOUVERNANCE DE L'INFORMATION DES PREMIÈRES NATIONS (2012). *L'enquête régionale sur la santé des Premières Nations (ERS) 2008/10 : Rapport national sur les adultes, les adolescents et les enfants qui vivent dans les communautés des Premières Nations*. [https://fnigc.ca/wp-content/uploads/2020/09/rhs_phase_2_2008_2010_fr_final_0-1.pdf].
- CENTRE DE GOUVERNANCE DE L'INFORMATION DES PREMIÈRES NATIONS (2018). *National Report of the First Nations Regional Health Survey Phase 3: Volume One*.
- CENTRE POUR LES FAMILLES DU NORD (2018). « About us », Yellowknife Women's Society, [cité le 3 janvier 2021]. [https://ykws.ca/about-us].
- CHALMERS, B., S. DZAKPASU, M. HEAMAN et J. KACZOROWSKI (2008). « The Canadian maternity experiences survey: An overview of findings », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, vol. 30, n° 3, p. 217-228.
- CHARTIER, M. (2009). *Families First Universal Screening in Manitoba – Early Development Imperative Conference, Nov 7, 2009*, Winnipeg, Manitoba. [www.gov.mb.ca/healthychild/edi/pancan/pres_ffs.pdf].
- CHARTIER, M., M.D. BROWNELL, M.R. ISAAC, D. CHATEAU, N.C. NICKEL, A. KATZ, J. SARKAR, M. HU et C. TAYLOR (2017). « Is the families first home visiting program effective in reducing child maltreatment and improving child development? », *Child Maltreatment*, vol. 22, n° 2, p. 121-131.
- CHARTIER, M., M. BROWNELL, L. MACWILLIAM, J. VALDIVIA, Y. NIE, O. EKUMA, C. BURCHILL, M. HU, L. RAJOTTE et C. KULBABA (2016). *The Mental Health of Manitoba's Children*, Manitoba Centre for Health Policy.
- CHILD AND YOUTH DATA LABORATORY (2016). *A profile of young Albertans with fetal alcohol spectrum disorder*, Edmonton [Alberta], PolicyWise for Children & Families.
- CHOATE, P., D. BADRY, B. MACLAURIN, K. ARIYO et D. SOBHANI (2019). « Fetal alcohol spectrum disorder: What does public awareness tell us about prevention programming? », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 16, n° 21, p. 4229.
- CHUDLEY, A.E., J. CONRY, J.L. COOK, C. LOOCK, T. ROSALES et N. LEBLANC (2005). « Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis », *CMAJ*, vol. 172, suppl. 5, p. S1-S21. [https://doi.org/10.1503/cmaj.1040302].
- CHUDLEY, A.E. (2008). « Fetal alcohol spectrum disorder: counting the invisible – Mission impossible? », *Archives of Disease in Childhood*, vol. 93, p. 721-722.
- CLARK, E. (2012). *Assessment of a school-based intervention for elementary school students diagnosed with fetal alcohol spectrum*

disorder (FASD), Thèse (Ph. D.) de philosophie, faculté des études supérieures (médecine expérimentale), Université de la Colombie-Britannique (Vancouver).

- CLARK, E., J. LUTKE, P.M. MINNES et H. OUELLETTE-KUNTZ (2004). « Secondary disabilities among adults with fetal alcohol spectrum disorder in British Columbia », *Journal of FAS International*, vol. 2, n° e13.
- CLARREN, S.K. (1999). [Discours liminaire]. [Conférence des provinces des Prairies sur le SAF, Calgary, Alberta].
- CLARREN, S.K., J. LUTKE et M. SHERBUCK (2011). « The Canadian guidelines and the interdisciplinary clinical capacity of Canada to diagnose fetal alcohol spectrum disorder », *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, vol. 18, n° 3.
- COMITÉ SUR LA GOUVERNANCE DE L'INFORMATION DES PREMIÈRES NATIONS (2005). *Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations (ERS) 2002/03 : Résultats relatifs aux adultes, aux adolescents et aux enfants vivant dans des communautés des Premières Nations*.
- COOK, J.L., C.R. GREEN, C.M. LILLEY, S.M. ANDERSON, M.E. BALDWIN, A.E. CHUDLEY, J.L. CONRY, N. LEBLANC, C.S. LOOCK, J. LUTKE et B.F. MALLON (2016). « Fetal alcohol spectrum disorder: A guideline for diagnosis across the lifespan », *CMAJ*, vol. 188, n° 3, p. 191-197.
- COONS-HARDING, K.D., K. FLANNIGAN, C. BURNS, H. RAJANI et B. SYMES (2019). « Assessing for Fetal Alcohol Spectrum disorder: A survey of assessment measures used in Alberta Canada », *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, vol. 26, n° 1, p. e39-e55.
- COUNCIL OF YUKON FIRST NATIONS (2010). *Yukon First Nation Mental Wellness Workbook*, [Révisé en février 2011].
- COUNCIL OF YUKON FIRST NATIONS (2013). *Reclaiming Our Well-Being – 2: Yukon First Nations Regional Health Survey, Report 2008-2009*.
- CURRIE, B.A., J. HOY, L. LEGGE, V.K. TEMPLE et M. TAHIR (2016). « Adults with fetal alcohol spectrum disorder: Factors associated with positive outcomes and contact with the criminal justice system », *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, vol. 23, n° 1.
- CURRIE, C.L., J.L. SANDERS, L.M. SWANEPOEL et C.M. DAVIES (2020). « Maternal adverse childhood experiences are associated with binge drinking during pregnancy in a dose-dependent pattern: findings from the All Our Families cohort », *Child Abuse & Neglect*, 101: 104348.
- DELANO, K., G. KOREN, M. ZACK et B.M. KAPUR (2019). « Prevalence of fetal alcohol exposure by analysis of meconium fatty acid ethyl esters: A national Canadian study », *Scientific Reports*, vol. 9, n° 1, p. 1-6.
- DELL, C.A., et K. GARABEDIAN (2003). « Réseau communautaire canadien d'épidémiologie des toxicomanies, Rapport national de 2002 : Les tendances en toxicomanie et le réseau du RRCET », Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, dans DELL, C.A., et G. ROBERTS (2005). *Le point sur la recherche Consommation d'alcool et grossesse : Une importante question sociale et de santé publique canadienne*, Agence de la santé publique du Canada. [http://publications.gc.ca/collections/collection_2007/phac-aspc/HP10-5-2006F.pdf].
- DELL, C., et G. ROBERTS (2006). *Le point sur la recherche Consommation d'alcool et grossesse : Une importante question sociale et de santé publique canadienne*, Agence de la santé publique du Canada. [http://publications.gc.ca/collections/collection_2007/phac-aspc/HP10-5-2006F.pdf].
- DENNY, L., S. COLES et R. BLITZ (2017). « Fetal alcohol syndrome and fetal alcohol spectrum disorders », *American Family Physician*, vol. 96, n° 8, p. 515-522.
- DOW-CLARKE, R.A., L. MACCALDER et P.A. HESSEL (1994). « Health behaviours of pregnant women in Fort McMurray, Alberta », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 85, n° 1, p. 33-36.
- DPRA CONSULTANTS (2012). *Midwifery program review and expansion analysis: Midwifery options report*, Santé et Services sociaux, Territoires du Nord-Ouest. [www.hss.gov.nt.ca/sites/hss/files/midwifery-options-report.pdf].
- EDMONTON SOCIAL PLANNING COUNCIL, PUBLIC INTEREST ALBERTA et ALBERTA COLLEGE OF SOCIAL WORKERS (2018). *Annual Alberta poverty report*, Association of Early Childhood Educators of Alberta.
- ELLIS, D. (1995). *Meeting the needs of women with substance misuse issues who are in need of protection from violent relationships: Guidelines for a specialized transition house*, Ministry of Women's Equality.

- ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (2012). *Report on Manitoba's children and youth*.
- ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (2017). *Child and Youth Report = Rapport sur les enfants et les jeunes*. [www.gov.mb.ca/healthychild/publications/hcm_2017report.pdf].
- ENFANTS EN SANTÉ MANITOBA (2019). *Services relatifs à l'ETCAF au Manitoba – Liste de ressources*, Enfants en santé Manitoba. [http://digitalcollection.gov.mb.ca/awweb/pdfopener?smd=1&did=20836&md=1].
- ENNS, J., M. BROWNELL, M. JANUS et M. GUHN (2020). *Early childhood development in Canada: Current state of knowledge and future directions*, Agence de la santé publique du Canada.
- ENNS, J., M. CHARTIER, N. NICKEL, D. CHATEAU, R. CAMPBELL, W. PHILLIPS-BECK, J. SARKAR, E. BURLAND, J.B. LEE, A. KATZ et R. SANTOS (2019). « Association between participation in the Families First Home Visiting programme and First Nations families' public health outcomes in Manitoba, Canada: A retrospective cohort study using linked administrative data », *BMJ Open*, vol. 9, n° 6, e030386.
- ENS, C.D., A. HANLON-DEARMAN, M.C. MILLAR et S. LONGSTAFFE (2010). « Using telehealth for assessment of fetal alcohol spectrum disorder: The experience of two Canadian rural and remote communities », *Telemedicine and e-Health*, vol. 16, n° 8, p. 872-877. [https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20925569/].
- EVANS, I. (2004). A message from the Minister in Taking action on FASD, Gouvernement de l'Alberta.
- FASD ALBERTA NETWORKS (s. d.). *Navigation hub for FASD services in Alberta, Canada*. [https://fasdalberta.ca/#services].
- FASD INTERAGENCY ADVISORY COMMITTEE (2019). *Yukon FASD Action Plan*, Gouvernement du Yukon.
- FAST, D.K., J. CONRY et C.A. LOOCK (1999). « Identifying fetal alcohol syndrome among youth in the criminal justice system », *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, vol. 20, n° 5, p. 370-372.
- FLANNIGAN, K., K. HARDY, D. REID et le FAMILY ADVISORY COMMITTEE (2018). *Strengths among individuals with FASD*. [https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Strengths-Among-Individuals-with-FASD.pdf].
- FORRESTER, P., C.G. DAVIS, A. MOSER, P. MACPHERSON, R. GOBEIL et A.E. CHUDLEY (2015). *Évaluation des troubles causés par l'alcoolisation fœtale chez les délinquantes*, [Rapport de recherche R-346], Service correctionnel du Canada. [www.csc-scc.gc.ca/recherche/005008-r346-fra.shtml].
- FOSTER FAMILY COALITION OF THE NORTHWEST TERRITORIES (2019). *4Y: A navigation program for youth in the Northwest Territories*.
- FUCHS, D., et L. BURNSIDE (2014). *A tri-province initiative to expand understanding of costs, services and prevention of a public health issue: Fetal alcohol spectrum disorder and children/youth in care (2010–2014): Study on the prevalence of FASD in Canadian child welfare settings: Final report*, University of Manitoba.
- FUCHS, D., L. BURNSIDE, L. DE RIVIERE, M. BROWNELL, S. MARCHENSKI, A. MUDRY et M. DAHL (2009). *Economic impact of children in care with FASD and parental alcohol issues phase 2: Costs and service utilization of health care, special education, and child care*, Centre of Excellence for Child Welfare.
- FUCHS, D., L. BURNSIDE, S. MARCHENSKI et A. MUDRY (2005). *Rapport d'une étude consacrée aux facteurs déterminants d'enfants atteints d'un handicap pris en charge par les organismes de protection de l'enfance*, Centre of Excellence for Child Welfare. [https://cwrp.ca/sites/default/files/publications/fr/PCWExecSummaryCICwithDisabilitiesManitoba_f.pdf].
- FUCHS, D., L. BURNSIDE, S. MARCHENSKI et A. MUDRY (2007). « Children with FASD involved with the Manitoba child welfare system », Centre of Excellence for Child Welfare, *International Journal of Mental Health and Addiction*, vol. 8, n° 2, p. 232-244.
- FUCHS, D., L. BURNSIDE, S. MARCHENSKI et A. MUDRY (2010). « Children with FASD-Related Disabilities Receiving Services from Child Welfare Agencies in Manitoba ».
- FUCHS, D., L. BURNSIDE, S. MARCHENSKI, A. MUDRY et L. DE RIVIERE (2008). *Economic Impact of Children in Care with FASD, Phase 1: Cost of Children in Care with FASD in Manitoba*, Centre of Excellence for Child Welfare.
- GARERI, J., H. LYNN, M. HANDLEY, C. RAO et G. KOREN G (2008). « Prevalence of fetal ethanol exposure in a regional population-based sample by meconium analysis of fatty acid ethyl esters: Therapeutic drug monitoring and clinical toxicology », *Therapeutic Drug Monitoring*, vol. 30, n° 2, p. 239-245.

- GEORGE, M.A., et C. HARDY (2014). « Addressing FASD in British Columbia, Canada: Analysis of funding proposals », *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, vol. 21, n° 3.
- GLADSTONE, J., M. LEVY, I. NULMAN et G. KOREN (1997). « Characteristics of pregnant women who engage in binge alcohol consumption », *CMAJ*, vol. 15, n° 6, p. 789-794.
- GODEL, J.C., B.E. LEE, D.E. MCCALLUM, S.L. LEE, C.W. MACNEIL, G.A. LIDDELL et D.R. SHEA (2000). « Exposure to alcohol in utero: Influence on cognitive function and learning in a northern elementary school population », *Paediatrics & child health*, vol. 5, n° 2, p. 93-100.
- GODEL, J.C., H.F. PABST, P.E. HODGES, K.E. JOHNSON, G.J. FROESE et M.R. JOFFRES (1992). « Smoking and caffeine and alcohol intake during pregnancy in a northern population: Effect on fetal growth », *CMAJ*, vol. 147, n° 2, p. 181.
- GOH, Y.I., J.R. HUTSON, L. LUM, H. ROUKEMA, J. GARERI, H. LYNN et G. KOREN (2010). « Rates of fetal alcohol exposure among newborns in a high-risk obstetric unit », *Alcohol*, vol. 44, n° 7-8, p. 629-634.
- GOODLEY, D. (2011). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*, Sage Publications Ltd.
- GOOSE, A., et D. BADRY (2013). « Healing through photography: A reflection on the Brightening Our Home Fires Project in the remote hamlet of Ulukhaktok, Northwest Territories », *First Peoples Child & Family Review*, vol. 8, n° 1, p. 161-169.
- GOUGH, P., et D. FUCHS (2010). *Special education and subsidized child care costs for Manitoba children affected by parental alcohol abuse*, CECW Information Sheet #79E, Faculty of Social Work, University of Manitoba.
- GOVERNEMENT DE L'ALBERTA (2008). *FASD 10-year strategic plan 2008*.
- GOVERNEMENT DE L'ALBERTA (2012). *Alberta recognizes International Fetal Alcohol Spectrum Disorder Awareness Day*, [Bulletin d'information], Alberta Human Services.
- GOVERNEMENT DE L'ALBERTA (2013). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Year 5 evaluation of the Government of Alberta's FASD 10-year strategic plan: overview of key findings and recommendations*.
- GOVERNEMENT DE L'ALBERTA (2017a). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Across the Lifespan FASD Cross-Ministry Committee (FASD-CMC). FASD Strategic and Operational Plan 2017/2018: An Outcome-Based Management Plan – FINAL*.
- GOVERNEMENT DE L'ALBERTA (2017b). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Across the Lifespan: Year 7 evaluation of the Government of Alberta's FASD 10-year strategic plan: progress report*.
- GOVERNEMENT DE L'ALBERTA (2020a). Estimations démographiques pour l'Alberta, *Office of Statistics and Information*.
- GOVERNEMENT DE L'ALBERTA (2020b). Total des naissances annuelles de l'Alberta.
- GOVERNEMENT DE L'ALBERTA (2020c). « Demographic Spotlight Records », Population Statistics.
- GOVERNEMENT DE L'ALBERTA (2020). « FASD programs and services ».
- GOVERNEMENT DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE (2013). *Keyworker and Parent Support Services*.
- GOVERNEMENT DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2017a). *Early Childhood Development – Action Plan 2017-2020*.
- GOVERNEMENT DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2017b). *Equity, Accessibility, Inclusion, and Participation – NWT disability strategic framework: 2017 to 2027*.
- GOVERNEMENT DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2018). *Government of the Northwest Territories Disability Action Plan: 2018/19–2021/22 / Plan d'action du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest sur l'incapacité : 2018-2019 – 2021-2022*. [www.ntassembly.ca/sites/assembly/files/td_266-183.pdf].
- GOVERNEMENT DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST (2019). *NWT Health Status Chartbook: Transition and Strategic Planning / La santé des TNO en graphiques : Transition et planification stratégique*, Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest. [www.hss.gov.nt.ca/sites/hss/files/resources/health-status-chartbook.pdf].
- GOVERNEMENT DES TERRITOIRES DU NORD OUEST. « Poverty Indicators », Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest.
- GOVERNEMENT DU CANADA (2013). *Systèmes de surveillance des anomalies congénitales et sources de données en la matière au Canada*, Gouvernement du Canada. [www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/qu-est-ce-que-le-rscac/

systemes-surveillance-anomalies-congenitales-sources-donnees-matiere-canada.html].

- GOUVERNEMENT DU CANADA et AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (2007). *Qu'est-ce que l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)?* (Cat. HP35-4/2007). [www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/dca-dea/prog-ini/fasd-etcaf/publications/pdf/factsheet1-fasd-etcaf-fra.pdf].
- GOUVERNEMENT DU MANITOBA (2006). *Changes for children: Strengthening the commitment to child welfare. Response to the external reviews in the child and family services system*, Services à la famille et Logement Manitoba.
- GOUVERNEMENT DU MANITOBA (s. d.). *Together We Are Stronger: Continuing the Success of Manitoba's FASD Strategy*.
- GOUVERNEMENT DU MANITOBA (2019). *Manitoba's Poverty Reduction Strategy – Annual Report 2018-2019*. [www.manitoba.ca/povertyreduction/pubs/poverty_reduction_annual_report_18_19.pdf].
- GOUVERNEMENT DU YUKON (2002). *Yukon Government releases a new publication on women and alcohol*.
- GOUVERNEMENT DU YUKON (2014). *Proposed FASD Prevention Services Delivery Model*.
- GOUVERNEMENT DU YUKON (2015). *Diagnostic des TSAF et gestion des cas dans la population carcérale adulte au Yukon*. [https://yukon.ca/sites/yukon.ca/files/hss/hss-yukon-fasd-diagnosis-case-management-adult-corrections-2015-fr.pdf].
- GOUVERNEMENT DU YUKON (2018). *Sommaire des propos entendus pendant la consultation publique sur le plan yukonnais sur les TSAF*. [https://yukon.ca/sites/yukon.ca/files/hss/hss-what-we-heard-fasd-web-fr.pdf].
- GOUVERNEMENT DU YUKON (2020). *Les Premières nations du Yukon*. [https://yukon.ca/fr/about-yukon-first-nations].
- GRAVES, L., G. CARSON, N. POOLE, T. PATEL, J. BIGALKY, C.R. GREEN et J.L. COOK (2020). « Guideline No. 405: Screening and counselling for alcohol consumption during pregnancy », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, vol. 42, n° 9, p. 1158-1173.
- GREAVES, L., C. CHABOT, N. JATEGAONKAR, N. POOLE et L. MCCULLOUGH (2006). « Substance use among women in shelters for abused women and children », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 97, n° 5, p. 388-392.
- GREAVES, L., N. POOLE et R. CORMIER (2002). *Fetal Alcohol Syndrome and Women's Health: Setting a Research Agenda*, British Columbia Centre of Excellence for Women's Health.
- GREAVES, L., et N. POOLE (2004). « Victimized or validated? Responses to substance-using pregnant women », *Canadian Woman Studies*, vol. 24, n° 1.
- HANLON-DEARMAN, A., C. EDWARDS, D. SCHWAB, M.C. MILLAR et S. LONGSTAFFE (2014). « “Giving voice”: evaluation of an integrated telehealth community care model by parents/guardians of children diagnosed with fetal alcohol spectrum disorder in Manitoba », *Telemedicine and e-Health*, vol. 20, n° 5.
- HEAMAN, M., D. KINGSTON, M.E. HELEWA, M. BROWNELL, S. DERKSEN, B. BOGDANOVIC, K. MCGOWAN et A. BAILLY (2012). *Perinatal services and outcomes in Manitoba*, Manitoba Centre for Health Policy. [http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/reference/perinatal_report_WEB.pdf].
- HENRIKSEN, T.B., N.H. HJOLLUND, T.K. JENSEN, J.P. BONDE, A.M. ANDERSSON, H. KOLSTAD, E. ERNST, A. GIWERCMAN, N.E. SKAKKEBÆK et J. OLSEN (2004). « Alcohol consumption at the time of conception and spontaneous abortion », *American Journal of Epidemiology*, vol. 160, p. 1-7.
- HICKS, M., S.C. TOUGH, D. JOHNSTON, J. SIEVER, M. CLARKE, R. SAUVE, R. BRANT et A.W. LYON (2014). « T-ACE and predictors of self-reported alcohol use during pregnancy in a large, population-based urban cohort », *The International Journal of Alcohol and Drug Research*, vol. 3, n° 1, p. 51-61.
- HOLMES, L.B., R. MITTENDORF, A. SHEN, C.R. SMITH et S. HERNANDEZ-DIAZ (2011). « Fetal effects of anticonvulsant polytherapies: Different risks from different drug combinations », *Archives of Neurology*, vol. 68, n° 10, p. 1275-1281. [https://doi.org/10.1001/archneurol.2011.133].
- HOPKINS, R.B., J. PARADIS, T. ROSHANKAR, J. BOWEN, J.E. TARRIDE, G. BLACKHOUSE, M. LIM, D. O'REILLY, R. GOEREE et C.J. LONGO (2008). « Universal or targeted screening for fetal alcohol exposure: A cost-effectiveness analysis », *Journal of Studies on Alcohol and Drugs*, vol. 69, n° 4, p. 510-519.
- HUNTING, G., et A. BROWNE (2012). « Decolonizing policy discourse: Reframing the ‘problem’ of fetal alcohol spectrum disorder », *Women's Health and Urban Life*, vol. 11, n° 1, p. 35-53.

- IALOMITEANU, A.R., H.A. HAMILTON, E.M. ADLAF et R.E. MANN (2018). *CAMH Monitor e-Report: Substance Use, Mental Health and Well-Being Among Ontario Adults, 1977-2017 (CAMH Research Document Series No. 48)*, Centre de toxicomanie et de santé mentale. [www.camh.ca/camh-monitor].
- INCLUSION NWT (2021). [https://inclusionnwt.ca/services].
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (2016). *Document sur la qualité des données, Système national d'information sur les soins ambulatoires – information sur l'exercice 2015-2016*, p. 24. [www.cihi.ca/sites/default/files/document/nacrs-dataquality_2015-2016_fr.pdf].
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (2018). *Document sur la qualité des données, Système national d'information sur les soins ambulatoires – Information sur l'exercice courant, 2017-2018*. [www.cihi.ca/sites/default/files/document/current-year-information-nacrs-2017-2018-fr-web.pdf].
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (2019). *Ressources des systèmes de santé pour les soins en santé mentale et en toxicomanie au Canada*, p. 65. [www.cihi.ca/sites/default/files/document/mental-health-chartbook-report-2019-fr-web.pdf].
- JANSSEN, P.A., V.L. HOLT, N.K. SUGG, I. EMANUEL, C.M. CRITCHLOW et A.D. HENDERSON (2003). « Intimate partner violence and adverse pregnancy outcomes: A population-based study », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 188, n° 5, p. 1341-1347.
- JOANNOU, A. (2015). « Territory trains FASD diagnosis team », *Yukon News*. [www.yukon-news.com/news/territory-trains-fasd-diagnosis-team/].
- JOANNOU, A. (2016). « Yukon study finds high levels of FASD in the justice system », *Yukon News*. [www.yukon-news.com/news/yukon-study-finds-high-levels-of-fasd-in-the-justice-system/].
- JONES, K.L. (2011). « The effects of alcohol on fetal development », *Birth Defects Research Part C: Embryo Today*, vol. 93, n° 1, p. 3-11.
- JONSSON, E, L. DENNETT ET G. LITTLEJOHN (dir.) (2009). *Fetal alcohol spectrum disorder (FASD): Across the lifespan, Proceedings from an IHE Consensus Development Conference 2009*, Institute of Health Economics.
- JONSSON, E. (2017). *The economics of FASD*. PolicyWise for Children and Families.
- JOYA, X., O. GARCIA-ALGAR, J. SALAT-BATLLE, C. PUJADES et O. VALL (2014). *Advances in the development of novel antioxidant therapies as an approach for fetal alcohol syndrome prevention*, Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology.
- KELLY, L., J. DOOLEY, H. CROMARTY, B. MINTY, A. MORGAN, S. MADDEN et W. HOPMAN (2011). « Narcotic-exposed neonates in a First Nations population in northwestern Ontario: Incidence and implications », *Canadian Family Physician*, vol. 57, n° 11, p. e441-447.
- KIPROP, V. (2019). « Canadian Provinces and Territories By Population », WorldAtlas.
- KOWLESSAR, D.L. (1997). *An examination of the effects of prenatal alcohol exposure on school-age children in a Manitoba First Nation Community, a study of fetal alcohol syndrome prevalence and dysmorphology*, Mémoire (M.A.), Université du Manitoba.
- KRUEGER AND ASSOCIATES (2011). *Child and youth health and wellbeing indicator project – Evidence review*, l'ICIS et l'Office of the Provincial Health Officer.
- KRUEGER AND ASSOCIATES (2014). *The lifetime prevention schedule for children and youth. establishing priorities among effective clinical prevention services in British Columbia for children and youth summary and technical report July 2014 update*, Child Health BC. [www.childhealthbc.ca/sites/default/files/lifetime_prevention_schedule_child_and_youth_report_april_2014.pdf].
- KRUEGER, H., D. RASALI et D. FONG (2018). *The Economic Burden of Risk Factors in British Columbia, 2015 Excess Weight, Tobacco Smoking, Alcohol Use, Physical Inactivity and Low Fruit and Vegetable Consumption*, BC Centre for Disease Control.
- KUSI-ACHAMPONG, M., E. GAYLE-THOMPSON et R. CAPRARA (2011). *Effective Interventions to Prevent Alcohol-Exposed Pregnancies: A Rapid Review of the Literature*, Santé publique Ontario. [www.peelregion.ca/health/resources/pdf/Prevent_Alcohol-Exposed.pdf].
- KYLE, K. (2016). « FASD diagnostic clinic helps parents, teachers of affected children », *CBC News*.
- KYLE, K. (2019a). « Adults in the N.W.T. can soon get diagnosed at a new FASD clinic Social Sharing », *CBC News*.

- KYLE, K. (2019b). « You're not alone: New program helps foster kids with FASD prepare for life on their own », *CBC News*.
- LAND, T.G., A.S. LANDAU, S.E. MANNING, J.K. PURTILL, K. PICKETT, L. WAKSCHLAG et V.M. DUKIC (2012). « Who underreports smoking on birth records: A Monte Carlo predictive model with validation », *PLoS One*, vol. 7, n° 4, e34853.
- LANGE, S., M. QUERE, K. SHIELD, J. REHM et S. POPOVA (2016). « Alcohol use and self-perceived mental health status among pregnant and breastfeeding women in Canada: A secondary data analysis », *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, vol. 123, n° 6, p. 900-909.
- LANGLOIS, K.A., et R. GARNER (2013). « Trajectories of psychological distress among Canadian adults who experienced parental addiction in childhood », *Health Reports*, vol. 24, n° 3, p. 14.
- LARCHER, V., et J. BRIERLEY (2014). « Fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol spectrum disorder (FASD) – diagnosis and moral policing; an ethical dilemma for paediatricians », *Archives of Disease in Childhood*, vol. 99, n° 11, p. 969-970. [<https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-306774>].
- LAURIE, V. (2013). *Land based treatment programs: Promising practices, key considerations, and ideas for action*, Council of Yukon First Nations, Health and Social Development Department.
- LEBEL, C., F. ROUSSOTTE et E.R. SOWELL (2011). « Imaging the impact of prenatal alcohol exposure on the structure of the developing human brain », *Neuropsychology Review*, vol. 21, n° 2, p. 102-118.
- LEGARE, J., et C.J. BODNAR (1999). *Substance abuse during pregnancy: An estimate of the number of pregnant substance-abusing women in the Lower Mainland who require medical stabilization of pregnancy*. [Mémoire non publié rédigé pour le BC Women's Hospital et le BC Centre of Excellence for Women Health Centre].
- LEGGE, C., G. ROBERTS et M. BUTLER (2001). *Analyse de la situation - Syndrome d'alcoolisme fœtal/effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse*, Santé Canada. [<http://publications.gc.ca/site/fra/9.681472/publication.html>]
- LONGSTAFFE, S., A.E. CHUDLEY, M.K. HARVIE, T. MARKESTEYN, D. NEAULT et T. BROWN (2018). « The Manitoba Youth Justice Program: empowering and supporting youth with FASD in conflict with the law », *Biochemistry and Cell Biology*, vol. 96, n° 3, p. 260-266.
- LOOCK, C.A., C. KINNIS, G.C. ROBINSON, S. SEGAL, F.J. BLATHERWICK et R.W. ARMSTRONG (1993). *Targeting high-risk families: Prenatal alcohol/drug abuse and infant outcomes*, University of British Columbia.
- LUNSKY, Y., C. DE OLIVEIRA, A. WILTON et W. WODCHIS (2019). « High health care costs among adults with intellectual and developmental disabilities: a population-based study: High health care costs », *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 63, n° 2, p. 124-137.
- MACPHERSON, P., et A.E. CHUDLEY (7-10 mars 2007). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Screening and estimating incidence in an adult correctional population*. [Présentation donnée dans le cadre du 2^e congrès international sur le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale intitulé Research, Policy, and Practice around the World, tenu à Victoria, en Colombie Britannique].
- MACPHERSON, P., A.E. CHUDLEY et B.A. GRANT (2011). *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) dans une population carcérale: prévalence, dépistage et caractéristiques*, [Rapport de recherche R-247], Service correctionnel du Canada. [http://publications.gc.ca/collections/collection_2015/scc-csc/PS83-5-R247-fra.pdf]
- MALTA, L.A., S.W. MCDONALD, K.M. HEGADOREN, C.A. WELLER et S.C. TOUGH (2012). « Influence of interpersonal violence on maternal anxiety, depression, stress and parenting morale in the early postpartum, accounting for social support and optimism », *BMC Pregnancy and Childbirth*, vol. 12, n° 153. [<https://doi.org/10.1186/1471-2393-12-153>].
- MANITOBA FASD CENTRE (s. d.). *TMSD Student Services Manual*. [www.tmsd.mb.ca/documents/SS%20Manual%20-%202013/Section%2014/14A%20-%20Manitoba%20Fasd%20Centre.pdf].
- MARQUIS, S., K. MCGRAIL, M. HAYES et S. TASKER (2018). « Estimating the prevalence of children who have a developmental disability and live in the province of British Columbia », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 23, n° 3, p. 46-56.
- MARSHALL, S., G. CHARLES, J. HARE et J. PONZETTI (2003). *Evaluation of Sheway's Infant Services*, Faculty of Social Work and Family Studies, University of British Columbia.
- MCDONALD, S., et S. TOUGH (2014). *The Alberta Adverse Childhood Experiences Survey 2013*, The Alberta Centre for Child, Family and Community Research.

- MCDONALD, S., M. HICKS, C. RASMUSSEN, T. NAGULESAPILLAI, J. COOK et S.C. TOUGH (2014). « Characteristics of women who consume alcohol before and after pregnancy recognition in a Canadian sample: A prospective cohort study », *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, vol. 38, n° 12, p. 3008-3016.
- MCDONALD, S., D. KINGSTON, H. BAYRAMPOUR et S. TOUGH (2015). « Adverse childhood experiences in Alberta, Canada: A population based study », *Medical Research Archives*, vol. 8, n° 3.
- MCLACHLAN, K. (2017). *Les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale dans le système correctionnel du Yukon*, Ministère de la Justice du Yukon.
- MCLACHLAN, K., A. MCNEIL, J. PEI, U. BRAIN, G. ANDREW et T.F. OBERLANDER (2019). « Prevalence and characteristics of adults with fetal alcohol spectrum disorder in corrections: A Canadian case ascertainment study », *BMC Public Health*, vol. 19, n° 1, p. 4343.
- MEDLEY, A., et L. PIERRE (2018). *Decolonizing Addiction and Indigenous Harm Reduction*, Régie de la santé des Premières Nations.
- MELA, M., A. MCFARLANE, T.T. SAJOBI et H. RAJANI (2013). « Clinical correlates of fetal alcohol spectrum disorder among diagnosed individuals in a rural diagnostic clinic », *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, vol. 20, n° 3.
- MINISTER'S ADVISORY COUNCIL ON WOMEN'S HEALTH (1997). *Alcohol and Other Drug Problems and BC Women: A Report to the Minister of Health from the Minister's Advisory Council on Women's Health*, Women's Health Bureau, British Columbia Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DES ÂÎNÉS ET DE LA VIE ACTIVE DU MANITOBA (2017). *Annual statistics: 2016-2017*. [Rapport préparé pour le gouvernement du Manitoba]. [www.gov.mb.ca/health/annstats/as1819.pdf].
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DES ÂÎNÉS ET DE LA VIE ACTIVE DU MANITOBA (2019). *Annual statistics: 2018-2019*. [Rapport préparé pour le gouvernement du Manitoba]. [www.gov.mb.ca/health/annstats/as1819.pdf].
- MINISTÈRE DES SERVICES À L'ENFANCE ET DES SERVICES SOCIAUX ET COMMUNAUTAIRES DE L'ONTARIO (2016). *Rapport annuel 2016 Intensifions nos efforts – Cadre stratégique en faveur de la réussite des jeunes de l'Ontario*. [www.children.gov.on.ca/htdocs/French/documents/youthopportunities/steppingup/SteppingUp-2016AnnualReport.pdf].
- MINISTRY OF CHILDREN AND FAMILY DEVELOPMENT (2008). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Building on strengths – A Provincial Plan for British Columbia 2008-2018*. [www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/managing-your-health/fetal-alcohol-spectrum-disorder/fetal_alcohol_spectrum_disorder_building_strengths.pdf].
- MORROW, L. (2015). *Final Report: 2015 Manitoba FASD Awareness Survey*. [Rapport préparé pour Enfants en santé Manitoba]. [www.gov.mb.ca/fs/fasd/pubs/2015_fasd_awareness_survey.pdf].
- MURPHY, A., M. CHITTENDEN et la MCCREARY CENTRE SOCIETY (2005). *Time Out II: A Profile of BC Youth in Custody*, McCreary Centre Society.
- NATHOO, T., N. POOLE, L. WOLFSON, R. SCHMIDT, N. HEMSING et K. GELB (2018). *Doorways to Conversation: Brief Intervention on Substance Use with Girls and Women*, British Columbia Centre of Excellence for Women's Health.
- NICKEL, N.C., J. BOLTON, L. MACWILLIAM, O. EKUMA, H. PRIOR, J. VALDIVIA, C. LEONG, G. KONRAD, G. FINLAYSON, J. NEPON, D. SINGAL, S. BURCHILL, R. WALLD, L. RAJOTTE et M. PAILLE (2018). *Health and Social Outcomes Associated with High-Risk Alcohol Use*, Manitoba Centre for Health Policy. [http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/reference/alcohol_Report_web.pdf].
- NYKJAER, C., N.A. ALWAN, D.C. GREENWOOD, N.A.B. SIMPSON, A.W.M. HAY, K.L.M. WHITE et J.E. CADE (2014). « Maternal alcohol intake prior to and during pregnancy and risk of adverse birth outcomes: Evidence from a British cohort », *Journal of Epidemiology & Community Health*, vol. 68, n° 6, p. 542-549.
- O'CONNOR, M.J., N. KOGAN et R. FINDLAY (2002). « Prenatal alcohol exposure and attachment behavior in children », *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, vol. 26, n° 10, p. 1592-1602.
- ONTARIO NATIVE WOMEN'S ASSOCIATION (1989). *Breaking Free: A Proposal for Change to Aboriginal Family Violence*, dans TOTTEN, M. (2010). « Investigating the linkages between FASD, gangs, sexual exploitation and woman abuse in the Canadian Aboriginal population: A preliminary study », *First Peoples Child & Family Review*, vol. 5, n° 2, p. 9-22.
- ORDEAN, A., S. WONG et L. GRAVES (2017). « SOGC clinical practice guideline no. 349 – substance use in pregnancy », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, vol. 39, n° 10, p. 922-937.e2. [<https://doi.org/10.1016/j.jogc.2017.04.028>].

- OUELLETTE-KUNTZ, H., S. SHOOSHTARI, B. TEMPLE, M. BROWNELL, C. BURCHILL, C.T. YU, J.J. HOLDEN ET B. HENNEN (2009). « Estimating administrative prevalence of intellectual disabilities in Manitoba », *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 15, n° 3, p. 69.
- PAINTNER, A., A.D. WILLIAMS et L. BURD (2012). « Fetal alcohol spectrum disorders – implications for child neurology, part 2: Diagnosis and management », *Journal of Child Neurology*, vol. 27, n° 3, p. 355-362.
- PARKES, T., N. POOLE, A. SALMON, L. GREAVES et C. URQUHART (2008). *Double Exposure: A Better Practices Review on Alcohol Interventions during Pregnancy*, Vancouver, British Columbia Centre of Excellence for Women's Health.
- PARTENARIAT CANADIEN CONTRE LE CANCER (2018). *Ressource sur les politiques provinciales ou territoriales en matière d'alcool*.
- PEI, J., E. CARLSON, M. TREMBLAY et C. POTH (2019). « Exploring the contributions and suitability of relational and community-centered fetal alcohol spectrum disorder (FASD) prevention work in First Nation communities », *Birth Defects Research*, vol. 111, n° 12, p. 835-847.
- PEI, J., C. REID WESTOBY, A. SIDDIQUA, Y. ELSHAMY, D. ROREM, T. BENNETT, C. BIRKEN, R. COPLAN, E. DUKU, M.A. FERRO, B. FORER, S. GEORGIADIS, J.W. GORTER, M. GUHN, J. MAGUIRE, H. MANSON, R. SANTOS, M. BROWNELL et M. JANUS (2020). « Teacher-reported prevalence of FASD in kindergarten in Canada: Association with child development and problems at home », *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi : <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04545-w>.
- PELED, M., A. SMITH et la MCCREARY CENTRE SOCIETY (2014). *Breaking through the Barriers: Supporting Youth with FASD Who Have Substance Use Challenges*, McCreary Centre Society. [www.researchgate.net/publication/271019931_Breaking_through_the_barriers_Supporting_youth_with_FASD_who_have_substance_use_challenges].
- PEPLER, D.J., T.E. MOORE, M. MOTZ et M. LESLIE (2002). *Breaking the cycle: The evaluation report (1995–2000)*, Breaking the Cycle.
- PERINATAL SERVICES BC (2018). *Perinatal Health Report: Deliveries in British Columbia 2016/17*.
- PERINATAL SERVICES BC (2020). Registre des données périnatales de la Colombie-Britannique pour les exercices 2014-2015 à 2017- 2018. [Type de ressource : extraction de données]. [Données fournies le 27 mars 2020].
- POLICYWISE FOR CHILDREN AND FAMILIES (s. d.) *Generating New Evidence Project and Research Report 2018-2019*.
- POLICYWISE FOR CHILDREN AND FAMILIES (2017). *A profile of young Albertans with Fetal Alcohol Spectrum Disorder*, Child and Youth Data Laboratory. [https://prism.ucalgary.ca/bitstream/handle/1880/111284/03JAN2018_FASD-Profile-report.pdf?sequence=1&isAllowed=y].
- POOLE, N. (2000). *Evaluation Report of the Sheway Project for High-Risk, Pregnant and Parenting Women*. Vancouver, British Columbia Centre of Excellence for Women's Health.
- POOLE, N., D. CHANSONNEUVE et A. HACHE (2013). « Improving substance use treatment for First Nations and Inuit women – Recommendations arising from a virtual inquiry project », *First Peoples Child & Family Review*, vol. 8, n° 2, p. 7-23.
- POOLE, N., et L. GREAVES (2013). « Alcohol use during pregnancy in Canada: How policy moments can create opportunities for promoting women's health », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 104, n° 2, p. e170-e172.
- POOLE, N., et B. ISAAC (2001). *Barriers to treatment for substance-using mothers*, British Columbia Centre of Excellence for Women's Health.
- POOLE, N., R.A. SCHMIDT, C. GREEN et N. HEMSING (2016). « Prevention of fetal alcohol spectrum disorder: Current Canadian efforts and analysis of gaps », *Substance Abuse: Research and Treatment*, vol. 10, suppl. 1, p. 1-11.
- POOLE, N., C. URQUHART et C. TALBOT (2010). « Gendering the National Framework Series (Vol. 4): Women-Centred Harm Reduction », dans *Gendering the National Framework*, Centre of Excellence for Women's Health.
- POOLE, N. (2003). *Mother and child reunion: Preventing fetal alcohol spectrum disorder by promoting women's health*, British Columbia Centre of Excellence for Women's Health.
- POOLE, N. (2008). *La prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Perspectives canadiennes*, Agence de la santé publique du Canada. [www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/dca-dea/prog-ini/fasd-etcaf/publications/cp-pc/pdf/cp-pc-fra.pdf].

- POOLE, N. (2010). « Bringing a Women's Health Perspective to FASD Prevention », dans RILEY, E.P., S. CLARREN, J. WEINBERG et E. JONSSON (dir.). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Management and Policy Perspectives of FASD*, Wiley-VHC Verlag GmbH & Co.
- POPFASD (2018). *Information for Administrators Brochure*, BC Ministry of Education et POPFASD.
- POPOVA, S., D. DOZET, G. O'HANLON, V. TEMPLE et J. REHM (2021). « Maternal alcohol use, adverse neonatal outcomes and pregnancy complications in British Columbia, Canada: A population-based study », *BMC Pregnancy and Childbirth*.
- POPOVA, S., S. LANGE, L. BURD, A.E. CHUDLEY, S.K. CLARREN et J. REHM (2013a). « Cost of fetal alcohol spectrum disorder diagnosis in Canada », *PLoS ONE*, vol. 8, n° 4, p. e60434.
- POPOVA, S., S. LANGE, L. BURD et J. REHM (2012). « Health care burden and cost associated with fetal alcohol syndrome: based on official Canadian data », *PLoS ONE*, vol. 7, n° 8, p. e43024.
- POPOVA, S., S. LANGE, L. BURD et J. REHM (2014a). « Canadian children and youth in care: The cost of fetal alcohol spectrum disorder », *Child & Youth Care Forum*, vol. 43, n° 1, p. 83-96.
- POPOVA, S., S. LANGE, L. BURD et J. REHM (2015). « Cost attributable to fetal alcohol spectrum disorder in the Canadian correctional system », *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 41, p. 76-81. [<https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2015.03.010>].
- POPOVA, S., S. LANGE, L. BURD et J. REHM (2016a). « The economic burden of fetal alcohol spectrum disorder in Canada in 2013 », *Alcohol and Alcoholism*, vol. 51, n° 3, p. 367-375.
- POPOVA, S., S. LANGE, L. BURD, K. SHIELD et J. REHM (2014b). « Cost of speech-language interventions for children and youth with foetal alcohol spectrum disorder in Canada », *International Journal of Speech-Language Pathology*, vol. 16, n° 6, p. 571-581.
- POPOVA, S., S. LANGE, L. BURD, K. URBANOSKI et J. REHM (2013b). « Cost of specialized addiction treatment of clients with fetal alcohol spectrum disorder in Canada », *BMC Public Health*, vol. 13, n° 1, p. 570.
- POPOVA, S., S. LANGE, V. POZNYAK, A.E. CHUDLEY, K.D. SHIELD, J.N. REYNOLDS, M. MURRAY et J. REHM (2019a). « Population-based prevalence of fetal alcohol spectrum disorder in Canada », *BMC Public Health*, vol. 19, n° 1, p. 845.
- POPOVA, S., S. LANGE, C. PROBST, G. GMEL et J. REHM (2017). « Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: A systematic review and meta-analysis », *The Lancet Global Health*, vol. 5, n° 3, p. e290-e299.
- POPOVA, S., S. LANGE, K. SHIELD, L. BURD et J. REHM (2019b). « Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among special subpopulations: a systematic review and meta-analysis », *Addiction*, vol. 114, n° 7, p. 1150-1172.
- POPOVA, S., S. LANGE, K. SHIELD, A. MIHIC, A.E. CHUDLEY, R.A. MUKHERJEE, D. BEKMURADOV et J. REHM (2016b). « Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis », *The Lancet*, vol. 387, n° 10022, p. 978-987.
- POPOVA, S., D. DOZET et L. BURD (2020). « Fetal alcohol spectrum disorder: Can we change the future? », *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, vol. 44, n° 4, p. 815-819. doi :10.1111/ACER.14317.
- POPOVA, S., S. LANGE et J. REHM (2013c). « Twenty percent of breastfeeding women in Canada consume alcohol », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, vol. 35, n° 8, p. 695-696.
- POPOVA, S., V. TEMPLE, D. DOZET, G. O'HANLON, C. TOEWS et J. REHM (2021b). « Health, social and legal outcomes of individuals with diagnosed or at risk for fetal alcohol spectrum disorder: Canadian example », *Drug and Alcohol Dependence*, vol. 219, 108487. doi : <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2020.108487>.
- PROVINCE DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE (2008). *Women and Alcohol: A Women's Health Resource*.
- PULVER, A., et S. POPOVA (2014). *Gaps and limitations of the current surveillance practices targeting alcohol use during pregnancy and FASD in the Canadian provinces and territories*. [Rapport préparé pour l'organisme Mitacs et le Réseau canadien de recherche sur le TSAF].
- SYSTÈME DE SURVEILLANCE RAPIDE DES FACTEURS DE RISQUE (2016). *Alcohol – Binge drinking, Durham Region*, dans DURHAM REGION HEALTH DEPARTMENT. *The Truth About Alcohol in Durham Region* (s. d.). [www.durham.ca/en/health-and-wellness/resources/Documents/AlcoholDrugsandSmoking/TruthAboutAlcoholReport.pdf]
- RAY, R. (2017). « Evaluation of an FASD Prevention Campaign Using Pregnancy Test Dispensers in Alaska and the Yukon », *European Journal of Public Health*, vol. 27, suppl. 3.

- RÉGIE DE LA SANTÉ DES PREMIÈRES NATIONS (2017). *Overdose Data and First Nations in BC: Preliminary Findings*.
- RÉGIE DE LA SANTÉ DES PREMIÈRES NATIONS (2019). *Impact of the Opioid Crisis on First Nations in BC*.
- RÉSEAU CANADIEN DE RECHERCHE SUR LE TSAF (2020). *Diagnosis*. [<https://canfasd.ca/topics/diagnosis/>].
- RÉSEAU DE RECHERCHE SUR LES DONNÉES DE SANTÉ DU CANADA (2020). Manitoba Centre for: Manitoba Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD).
- RICHARDS, Sharron. (2019). Compte rendu présenté par le Toronto Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Coordinating Network au Toronto Board of Health.
- ROBINSON, E., P. BERG, B. MCGOWAN et B. TOMBS (2003). *Maxxine Wright place project for high risk pregnant and early parenting women*, Condition féminine Canada. [<http://www.fasd-evaluation.ca/wp-content/uploads/2018/10/MaxxineWright.pdf>].
- ROBINSON, G.C., J.L. CONRY et R.F. CONRY (1987). « Clinical profile and prevalence of fetal alcohol syndrome in an isolated community in British Columbia », *CMAJ*, vol. 137, n° 3, p. 203-207.
- ROJAS, E., et H. GRETTON (2007). « Background, offence characteristics and criminal outcomes of Aboriginal youth who sexually offend: A closer look at Aboriginal youth intervention needs », *Sexual Abuse: Journal of Research and Treatment*, vol. 19, n° 3, p. 257-283.
- ROSETT, H.L. (1980). « A clinical perspective of the fetal alcohol syndrome », *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, vol. 4, n° 2, p. 119-122.
- RUTH, C., M. BROWNELL, J. ISBISTER, L. MACWILLIAM, H. GAMMON, D. SIGNAL, R.A. SOODEEN, K.L. MCGOWA, C. KULBABA et E. BORISKEWICH (2015). *Long-Term Outcomes of Manitoba's InSight Mentoring Program: A Comparative Statistical Analysis*, Manitoba Centre for Health Policy.
- SALMON, A., et S.K. CLARREN (2011). « Developing effective, culturally appropriate avenues to FASD diagnosis and prevention in northern Canada », *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 70, n° 4, p. 428-433.
- SANTÉ CANADA (2003). *Rapport sur la santé périnatale au Canada, 2003*, Ministère des Travaux publics et Services Canada. [www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/publicat/2008/cphr-rspc/pdf/cphr-rspc08-fra.pdf].
- SANTÉ ET AFFAIRES SOCIALES DU YUKON (2015). *Yukon Health Status Report 2015: Focus on Substance Use*, Gouvernement du Yukon.
- SARKAR, M., M. BURNETT, S. CARRIÈRE et al. (2009). « Screening and recording of alcohol use among women of child-bearing age and pregnant women », *Canadian Journal of Clinical Pharmacology*, vol. 16, n° 1, p. e242-e263.
- SAUVE, R.S., H. MOLNAR-SZAKACS et C. MCCOURT (2004). « Highlights of the Canadian perinatal health report 2003 », *Paediatrics & child health*, vol. 9, n° 4, p. 225-227.
- SECRÉTARIAT À LA SANTÉ ET AU DÉVELOPPEMENT SOCIAL DES PREMIÈRES NATIONS DU MANITOBA (2018). *First Nations Regional Health Survey – Phase 3 (2015-2016): Manitoba Regional Report*.
- SCHIBLER, B., et J.H. NEWTON (2006). « Honouring their spirits » – *The Child Death Review: A report to the Minister of Family Services & Housing Province of Manitoba*. [www.gov.mb.ca/fs/changesforchildren/pubs/child_death_review.pdf].
- SCIME, N.V., R.M. SWANSBURG, S.K. KROMM, A. METCALFE, D. LEITCH et K.H. CHAPUT (2019). « National analysis of risk assessment content in prenatal records across Canada », *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, vol. 48, n° 5, p. 507-515. [<https://doi.org/10.1016/j.jogn.2019.07.003>].
- SINGAL, D., M. BROWNELL, D. CHATEAU, A. HANLON-DEARMAN, S. LONGSTAFFE et L.L. ROOS (2017a). « The psychiatric morbidity of women who give birth to children with fetal alcohol spectrum disorder (FASD): Results of the Manitoba Mothers and FASD Study », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 62, n° 8, p. 531-542.
- SINGAL, D., M. BROWNELL, D. CHATEAU, E. WALL-WIELER, S. LONGSTAFFE, A. HANLON-DEARMAN et L.L. ROOS (2017b). « Suicide and suicide attempts among women in the Manitoba Mothers and Fetal Alcohol Spectrum Disorder cohort: A retrospective matched analysis using linked administrative data », *CMAJ Open*, vol. 5, n° 3, p. E646-E652.
- SINGAL, D., M. BROWNELL, A. HANLON-DEARMAN, D. CHATEAU, S. LONGSTAFFE et L.L. ROOS (2016). « Manitoba mothers and fetal alcohol spectrum disorders study (MBMomsFASD): Protocol for a population-based cohort study using linked administrative data », *BMJ Open*, vol. 6, n° 9, p. e013330.

- SINGAL, D., M. BROWNELL, E. WALL-WIELER, D. CHATEAU, A. HANLON-DEARMAN, S. LONGSTAFFE et L.L. ROOS (2019). « Prenatal care of women who give birth to children with fetal alcohol spectrum disorder in a universal health care system: A case-control study using linked administrative data », *CMAJ open*, vol. 7, n° 1, p. E63.
- SKAGERSTRÓM, J., G. CHANG et P. NILSEN (2011). « Predictors of drinking during pregnancy: A systematic review », *Journal of Women's Health*, vol. 20, n° 6, p. 901-913.
- SQUAIR, A. (2019). *Child Development Centre Annual Report, Child Development Centre*. [Stacey Thurman, communication personnelle, 29 octobre 2020].
- STADE, B., A. ALI, D. BENNETT, D. CAMPBELL, M. JOHNSTON, C. LENS, S. TRAN et G. KOREN (2009). « The burden of prenatal exposure to alcohol: revised measurement of cost, 2007 », *Canadian Journal of Clinical Pharmacology*, vol. 16, p. e91-e102.
- STATISTIQUE CANADA (1999). Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (1996-1997), 89M0015X.
- STATISTIQUE CANADA (2007). *Canada's Population Estimates. The Daily, Thursday, September 27, 2007*, dans HOPKINS, R.B., J. PARADIS, T. ROSHANKAR, J. BOWEN, J.E. TARRIDE, G. BLACKHOUSE, M. LIM, D. O'REILLY, R. GOEREE et C.J. LONGO (2008). « Universal or targeted screening for fetal alcohol exposure: A cost-effectiveness analysis », *Journal of Studies on Alcohol and Drugs*, vol. 69, n° 4, p. 510-519.
- STATISTIQUE CANADA (2011). Tableau 102-0537 : Décès, selon la cause, Chapitre XVII : Malformations congénitales et anomalies chromosomiques (Q00 à Q99), Groupe d'âge et Sexe, Canada, annuel (nombre), CANSIM (base de données).
- STATISTIQUE CANADA (2015). Canadian Community Health Survey Share Files (2007/08 to 2013/14). Custom tabulations on heavy drinking and smoking for the population aged 20 and over.
- STATISTIQUE CANADA (2016). Canadian Community Health Survey (public-use microdata file), 2003 to 2013-14, Surveillance and Epidemiology Team, BC Office of the Provincial Health Officer.
- STATISTIQUE CANADA (2019a). *Profil du recensement, Recensement de 2016*.
- STATISTIQUE CANADA (2019b). Tableau 1 : Répartition en pourcentage dans les catégories de quintile de revenu et de niveau de scolarité, population à domicile âgée de 25 ans et plus, Canada, 1991 à 2011 : indicateurs de santé mentale.
- STATISTIQUE CANADA (2020a). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Composante annuelle (ESCC)*, Statistique Canada.
- STATISTIQUE CANADA (2020d). Tableau 13-10-0153-01 : Décès, selon la cause, Chapitre XVI : Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale (P00 à P96).
- STATISTIQUE CANADA (2020b). Quarterly Population Highlights, Population and Demographic, Statistics Section, BC Stats.
- STATISTIQUE CANADA (2020c). Tableau 17-10-0009-01 : Estimations de la population, trimestrielles.
- STEWART, D.E., et D. STREINER (1994). « Alcohol drinking in pregnancy », *General Hospital Psychiatry*, vol. 16, n° 6, p. 406-412.
- STOLL, K., et J. KORNELSEN (2014). « Midwifery care in rural and remote British Columbia: A retrospective cohort study of perinatal outcomes of rural parturient women with a midwife involved in their care, 2003 to 2008 », *Journal of Midwifery & Women's Health*, vol. 59, n° 1, p. 60-66.
- STRATTON, K., C. HOWE et F. BATTAGLIA (1996). *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment*, Institute of Medicine, National Academy.
- STREISSGUTH, A.P., H.M. BARR, J. KOGAN et F.L. BOOKSTEIN (1996). *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE). Final report to the Centers for Disease Control and Prevention*, University of Washington, Fetal Alcohol and Drug Unit.
- STREISSGUTH, A.P., F.L. BOOKSTEIN, H.M. BARR, P.D. SAMPSON, K. O'MALLEY et J.K. YOUNG (2004). « Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects », *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, vol. 25, n° 4, p. 228-238.
- STRONGEST FAMILIES INSTITUTE (2018). « Our Programs ».

- SULLIVAN, W.F., H. DIEPSTRA, J. HENG, S. ALLY, E. BRADLEY, I. CASSON, B. HENNEN, M. KELLY, M. KOROSSY, K. MCNEIL, K. AMARIA, D. ABELLS, K. AMARIA, K. BOYD, M. GEMMILL, E. GRIER, N. KENNIE-KAULBACH, M. KETCHELL, J. LADOUCEUR, A. LEPP, Y. LUNSKY, S. MCMILLAN, U. NIEL, S. SACKS, S. SHEA, K. STRINGER, K. SUE et S. WITHERBEE (2018). « Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: 2018 Canadian consensus guidelines », *Canadian Family Physician*, vol. 64, p. 254-279.
- TAIT, C.L. (2003). *Fetal alcohol syndrome among Aboriginal people in Canada: Review and analysis of the intergenerational links to residential schools*, Aboriginal Healing Foundation.
- TAIT, C.L. (2009). « Disruptions in nature, disruptions in society: Indigenous peoples of Canada and the 'making' of Fetal Alcohol Syndrome », dans KIRMAYER, L.J., et G. Valaskaki (dir). *Healing Traditions: The Mental Health of Aboriginal Peoples in Canada*, p. 196-222, Vancouver, University of British Columbia Press.
- TEMPLE, V.K., S. PRASAD, S. POPOVA et A. LINDSAY (2020). « Long-term outcomes following fetal alcohol spectrum disorder (FASD) diagnosis in adulthood », *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. [<https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1824612>]
- TERRITOIRES DU NORD-OUEST. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (s. d.). *Women & Children Admitted to Shelters Northwest Territories, 2007/2008 - 2016/2017*, Bureau de la statistique des Territoires du Nord-Ouest.
- TERRITOIRES DU NORD-OUEST. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2020). *Programme de counseling communautaire (PCC) des TNO*. [www.hss.gov.nt.ca/fr/services/programme-de-counseling-communautaire-pcc-des-tno].
- THANH, N.X., et E. JONSSON (2010). « Drinking alcohol during pregnancy: evidence from Canadian Community Health Survey 2007/2008 », *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, vol. 17, n° 2, p. e302-e307.
- THANH, N.X., et E. JONSSON (2016). « Life expectancy of people with fetal alcohol syndrome », *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, vol. 23, n° 1, p. e53-e59.
- THANH, N.X., E. JONSSON, J. MOFFATT, L. DENNETT, A.W. CHUCK et S. BIRCHARD (2015). « An economic evaluation of the parent-child assistance program for preventing fetal alcohol spectrum disorder in Alberta, Canada », *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, vol. 42, n° 1, p. 10-18.
- THANH, N.X., E. JONSSON, A. SALMON et M. SEBASTIANSKI (2014). « Incidence and prevalence of fetal alcohol spectrum disorder by sex and age group in Alberta, Canada », *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, vol. 21, n° 3, p. e395- e404.
- THE FOUR WORLDS CENTRE FOR DEVELOPMENT LEARNING (2007). *Theory of Change*, Le Tribunal communautaire yukonnais du mieux-être, Tribunaux du Yukon.
- THOMAS, G., G. GONNEAU, N. POOLE et J. COOK (2014). « The effectiveness of alcohol warning labels in the prevention of fetal alcohol spectrum disorder: A brief review », *The International Journal of Alcohol and Drug Research*, vol. 3, n° 1, p. 91-103.
- THOMAS, S., et S. TREMBLAY (2020). *Interprétation des estimations de l'ESCC remaniée*, Statistique Canada. [www.statcan.gc.ca/fra/programmes-statistiques/document/3226_D44_T9_V3].
- THOMAS, S., et S. TREMBLAY (2019). *Interprétation des estimations de l'ESCC remaniée*, Statistique Canada. [www.statcan.gc.ca/fra/programmes-statistiques/document/3226_D44_T9_V3].
- TIMMERMANS, F. (2006). « FAS stats. Correspondence with Fetal Alcohol Syndrome Society Yukon, Whitehorse, Yukon, 2000 », dans ALTON, H., et D. EVENSEN. *Making a Difference: Working with Students who have Fetal Alcohol Spectrum Disorders*, Ministère de l'Éducation du Yukon, Gouvernement du Yukon.
- TOUGH, S., K. TOFFLEMIRE, M. CLARKE et al. (2006). « Are women changing their drinking behaviours while trying to conceive? An opportunity for pre-conception counselling », *Clinical Medicine and Research*, vol. 4, n° 2, p. 97-105.
- TOUGH, S.C., L.W. SVENSON, D.W. JOHNSTON et D. SCHOPFLOCHER (2001). « Characteristics of preterm delivery and low birthweight among 113,994 infants in Alberta: 1994-1996 », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 92, n° 4, p. 276-280.
- TRIBUNAUX DU YUKON (2008). *Outline of key services and supports*, Le Tribunal communautaire yukonnais du mieux-être, Gouvernement du Yukon.

- VALLANCE, K., T. STOCKWELL, D. HAMMOND, S. SHOKAR, N. SCHOUERI-MYCHASIW, T. GREENFIELD, J. MCGAVOCK, J. ZHAO, A. WEERASINGHE et E. HOBIN (2020). « Testing the effectiveness of enhanced alcohol warning labels and modifications resulting from alcohol industry interference in Yukon, Canada: protocol for a quasi-experimental study », *JMIR Research Protocols*, vol. 9, n° 1, p. e16320.
- VALLANCE, K., K. THOMPSON, T. STOCKWELL, N. GIESBRECHT et A. WETTLAUFRER (2014). *Reducing alcohol-related harms and costs in Alberta: a provincial summary report*, Centre for Addictions Research of BC.
- WALKER, M.J., B. AL-SAHAB, F. ISLAM et H. TAMIM (2011). « The epidemiology of alcohol utilization during pregnancy: An analysis of the Canadian Maternity Experiences Survey (MES) », *BMC Pregnancy and Childbirth*, vol. 11, n° 1, p. 52.
- WATSON, S.L., S.A. HAYES et E. RADFORD-PAZ (2011). « Diagnose me please!": A review of research about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental disability for their child », *International Review of Research in Developmental Disabilities*, vol. 41, p. 31-71.
- WATSON, S., S. HAYES, K. COONS et E. RADFORD-PAZ (2013). « Autism spectrum disorder and fetal alcohol spectrum disorder. Part II: A qualitative comparison of parenting stress », *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 38, n° 2, p. 105-113. doi :10.3109/13668 250.2013.788137
- WEEKS, M., J. CAIRNEY, T.C. WILD, G.B. PLOUBIDIS, K. NAICKER et I. COLMAN (2014). « Early-life predictors of internalizing symptom trajectories in Canadian children », *Depression and Anxiety*, vol. 31, n° 7, p. 608-616.
- WENMAN, W.M., I.V. TATARYN, M.R. JOFFRES, R. PEARSON, M.G. GRACE, W.L. ALBRITTON et E. PRASAD (2002). « Demographic, clinical and microbiological characteristics of maternity patients: A Canadian clinical cohort study », *Canadian Journal of Infectious Diseases*, vol. 13, n° 5, p. 311-138.
- WERK, C.M., X. CUI et S. TOUGH (2013). « Fetal alcohol spectrum disorder among Aboriginal children under six years of age and living off reserve », *First Peoples Child & Family Review*, vol. 8, n° 1, p. 7-16.
- WILD, T.C., B. PAULY, L. BELLE-ISLE, W. CAVALIERI, R. ELLIOTT, C. STRIKE, K. TUPPER, A. HATHAWAY, C. DELL, D. MACPHERSON et C. SINCLAIR (2017). « Canadian harm reduction policies: a comparative content analysis of provincial and territorial documents, 2000-2015 », *International Journal of Drug Policy*, vol. 45, p. 9-17.
- WILLIAMS, R.J., et S.P. GLOSTER (1999). « Knowledge of fetal alcohol syndrome (FAS) among natives in Northern Manitoba », *Journal of Studies on Alcohol*, vol. 60, n° 6, p. 833-836.
- WILLIAMS, R.J., F.S. ODAIBO et J.M. MCGEE (1999). « Incidence of fetal alcohol syndrome in northeastern Manitoba », *Canadian Journal of Public Health/Revue Canadienne de Santé Publique*, vol. 90, n° 3, p. 192-194.
- WILLIAMS, J.F., et V. SMITH (2015). « Fetal Alcohol Spectrum Disorders », *Pediatrics*, vol. 136, p. e1395-e1406.
- WITTICK, H., et A. HANLON-DEARMAN (2017). *Diagnosis and Management of Attention Deficit Hyperactive Disorder in the Context of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Guide for Primary Health Care Practitioners in Manitoba*. [Projet Capstone présenté dans le cadre du Masters Physician Assistant Studies Program, 22 mai 2017].
- WODINSKI, L. (2014). *Literature review: FASD prevention – a health determinants perspective*, Gouvernement du Yukon.
- XIONG, X., F.L. WANG, S.T. DAVIDGE, N.N. DEMIANCZUK, D.C. MAYES, D.M. OLSON et L.D. SAUNDERS (2000). « Maternal smoking and preeclampsia », *The Journal of Reproductive Medicine*, vol. 45, n° 9, p. 727-732.
- YELLOWKNIFE WOMEN'S SOCIETY (2018). « About us – History ». [<https://ykws.ca/about-us>].
- ZELNER, I., et G. KOREN (2013). « Alcohol consumption among women », *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, vol. 20, n° 2, p. e201-e206.

Annexes

Annexe A : Membres du comité directeur

PRÉSIDENTE, CHERCHEUSE PRINCIPALE

- Svetlana (Lana) Popova, Ph. D., Centre de toxicomanie et de santé mentale

MEMBRES DU COMITÉ DIRECTEUR

- D^r Alan Bocking, Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD)
- Colleen Burns, Lakeland Centre for FASD
- D^r Albert Chudley, Université du Manitoba
- Jocelynn Cook, Ph. D., Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD)
- Vanessa Norris, Santé et Affaires sociales, Yukon
- Elspeth Ross, Groupe des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale d'Ottawa
- Shannon Ryan, Santé et Affaires sociales, Yukon
- Valerie Temple, Ph. D., Centre Surrey Place
- Lori Twissell, Hôpital territorial Stanton, gouvernement des Territoires du Nord-Ouest
- Kathy Unsworth, Réseau canadien de recherche sur le TSAF (CanFASD)

OBSERVATRICES DE L'ASPC

- Emily Hollink, Agence de la santé publique du Canada
- Claudia Lagacé, Agence de la santé publique du Canada

Annexe B : Sources de données liées au Système de surveillance du TSAF et de l'EPA (SSTSAF/EPA) et comprises dans le rapport

Source de données	Domaine d'intérêt
ENSEMBLE DES PROVINCES ET TERRITOIRES PARTICIPANTS	
Projet Universal Dataform (cliniques de neurodéveloppement) <ul style="list-style-type: none"> AB, MB, NT, ON, YT 	Diagnostic de TSAF EPA Comorbidités mentales Résultats sociaux défavorables Services de soutien
Enquêtes REDCap <ul style="list-style-type: none"> Cliniques de neurodéveloppement (certaines d'entre elles participent actuellement au projet Universal Dataform) Cliniques de génétique Territoires de compétence : AB, BC, MB, NT, ON 	Capacité diagnostique des cliniques Nombre de diagnostics de TSAF par année Liste d'attente des cliniques
Institut canadien d'information sur la santé Soins de courte durée aux patients hospitalisés, chirurgie d'un jour <ul style="list-style-type: none"> Base de données sur les congés des patients Soins psychiatriques <ul style="list-style-type: none"> Base de données sur la santé mentale en milieu hospitalier Système d'information ontarien sur la santé mentale Système national d'information sur la réadaptation Service d'urgence <ul style="list-style-type: none"> Système national d'information sur les soins ambulatoires Services de réadaptation <ul style="list-style-type: none"> Système national d'information sur la réadaptation (SNIR) Coût des soins <ul style="list-style-type: none"> Base de données canadienne sur les systèmes d'information de gestion (CMDB) 	Utilisation des services de soins de santé en lien avec un diagnostic de SAF Niveaux de soins et coûts liés au SAF Comorbidités de personnes atteintes du SAF Tendances en matière d'utilisation selon la province ou le territoire, l'année et la région rurale ou urbaine
Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes <ul style="list-style-type: none"> Expériences maternelles - consommation d'alcool (MXA) 	Consommation d'alcool avant la grossesse, pendant la grossesse et pendant l'allaitement Caractéristiques démographiques des femmes, selon le groupe de consommation d'alcool autodéclarée Santé mentale et usage de substances psychoactives chez les femmes, selon le groupe de consommation d'alcool autodéclarée
Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations <ul style="list-style-type: none"> Enquête régionale sur la santé 	Consommation d'alcool ou de tabac pendant la grossesse Diagnostic de TSAF chez un enfant (âgé de 0 à 11 ans), déclaré par le tuteur Diagnostic de TSAF chez un jeune (âgé de 12 à 17 ans), autodéclaré
Base canadienne de données sur les décès de la Statistique de l'état civil	Principale cause de décès chez les nourrissons dû à une affection pendant la période périnatale (P00-P96) et au SAF (Q86.0)

Source de données	Domaine d'intérêt
Analyse documentaire : Études cliniques et épidémiologiques Par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • Popova <i>et al.</i>, 2019a • McLachlan <i>et al.</i>, 2019 • MacPherson, Chudley et Grant, 2011 • Fuchs et Burnside, 2014 • Williams, Odaibo et McGee, 1999 	Prévalence du TSAF et de l'EPA au sein de la population générale Prévalence du TSAF et de l'EPA au sein de sous-populations particulières (p. ex. : détenus) Comorbidités de sujets atteints du TSAF Utilisation des services par les sujets atteints du TSAF Fardeau financier lié au TSAF
ALBERTA	
Family Supports for Children with Disabilities (FSCD)	Enfants atteints du TSAF se prévalant des services de FSCD et dont le dossier était ouvert en décembre 2019
Parent Child Assistance Program (PCAP) : <ul style="list-style-type: none"> • Maternal Child Health (MCH) • Provincial Intake Addiction Severity Index 	EPA chez les participantes au programme Consommation d'alcool pendant la grossesse chez les participantes au programme : prévalence, gravité du problème TSAF confirmé/présumé : affections chroniques, comorbidités
Community and Social Services, Government of Alberta FASD Online Reporting System (ORS) <ul style="list-style-type: none"> • Données sur les évaluations et les diagnostics issus de cliniques d'évaluation du TSAF touchant des fonds interministériels pour les maladies à déclaration obligatoire 	Personnes atteintes du TSAF risquant d'être atteintes du TNDLA et du TSAF en lien avec l'EPA entre 2017 et 2019 Âge et lieu.x géographique.s déclaré.s
Gouvernement de l'Alberta – Données sur les demandes de remboursement faites par les médecins	Première utilisation par les médecins du code 760.71 de la CIM-9 pour l'EPA Caractéristiques démographiques des patients pour lesquels le code 760.71 pour l'EPA a été consigné pour la première fois lors d'une consultation médicale
Gouvernement de l'Alberta – Bases de données Ambulatory Care Classification System and Inpatient Care de l'Alberta	Soins hospitaliers liés aux codes Q86.0 et P04.3 de la CIM-10 Caractéristiques démographiques des patients pour lesquels l'un de ces codes a été associé pour la première fois à des soins hospitaliers
Gouvernement de l'Alberta - Notice of Live Births	EPA : Consommation d'alcool selon l'année de l'accouchement
Alberta Perinatal Health Program	Prévalence de facteurs de risque particuliers liés à la consommation d'alcool
COLOMBIE-BRITANNIQUE	
Asante Centre	Nombre de diagnostics de TSAF selon l'année Caractéristiques démographiques des patients Utilisation de substances psychoactives Comorbidités Résultats sociaux défavorables
Sunny Hill Health Centre for Children	Nombre de diagnostics de TSAF selon l'année Caractéristiques démographiques des patients Exposition prénatale Utilisation de substances psychoactives Comorbidités physiques

Source de données	Domaine d'intérêt
Perinatal Services BC	<p>Consommation d'alcool (y compris l'hyperalcoolisation rapide) identifiée comme un facteur de risque parmi toutes les naissances vivantes ou mortinaissances survenues en CB</p> <p>Utilisation de substances psychoactives pendant la grossesse</p> <p>Antécédents de troubles de santé mentale et données démographiques selon la consommation maternelle d'alcool</p> <p>Résultats néonataux selon la consommation maternelle d'alcool</p> <p>Complications pendant la grossesse selon la consommation maternelle d'alcool</p>
ONTARIO	
ICES <ul style="list-style-type: none"> • Ensemble de données MOM-BABY (cohorte issue de l'ICES) • Base de données sur les congés des patients (BDCP) • Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD) • Base de données sur les soins à domicile • Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA) • Base de données sur les chirurgies ambulatoires • Système d'information ontarien sur la santé mentale (SIOSM) • Base de données sur les personnes inscrites (BDPI) • Assurance-santé de l'Ontario • Bureau du registraire général – Enregistrements de l'état civil 	<p>Codes liés à l'alcool attribués au moment de l'utilisation de soins hospitaliers pendant la grossesse ou pour l'accouchement</p> <p>Utilisation de soins de santé liés au SAF (P04.3) ou à l'exposition prénatale à l'alcool (P04.3)</p> <p>Utilisation de soins de santé chez des adultes atteints du SAF</p> <p>Comorbidités en santé mentale chez des adultes atteints du SAF</p>
Registre et réseau des bons résultats dès la naissance (BORN)	<p>Prévalence de l'EPA; fréquence de la consommation d'alcool</p> <p>Anomalies confirmées et présumées chez des enfants exposés à l'alcool avant leur naissance</p> <p>Profil démographique des mères</p> <p>Utilisation de substances psychoactives et antécédents de troubles de santé mentale chez les mères</p>
Ron Joyce Children's Health Centre, Hamilton Health Sciences (HHS)	<p>Enfants ayant reçu un diagnostic de SAF ou de TSAF</p> <p>Caractéristiques démographiques</p> <p>Comorbidités</p> <p>Résultats sociaux défavorables</p>
Surrey Place Centre	Effet d'un diagnostic de TSAF sur les résultats médicaux et sociaux de patients adultes
L'Indicateur de CAMH	<p>Consommation d'alcool pendant la dernière grossesse et pendant l'allaitement du dernier enfant</p> <p>Sensibilisation au TSAF (hommes et femmes)</p> <p>Diagnostics de SAF (autodéclarés)</p>

Annexe C : Sources de données examinées sur le SSTSAF/EPA

Source de données	Données sur le TSAF et l'EPA	Renseignements supplémentaires
ENSEMBLE DES PROVINCES ET TERRITOIRES PARTICIPANTS		
Système canadien de surveillance des anomalies congénitales (pancanadien)	Tous les nourrissons ayant reçu un diagnostic d'anomalie congénitale pendant leur première année de vie	On n'y recueille pas de données sur le TSAF
Système canadien de surveillance périnatale (pancanadien)	Déterminants et résultats pour la santé de la mère, du fœtus et du nourrisson	Programme national de surveillance de la santé
Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité	Expériences liées à la grossesse, à l'accouchement et à la période post-partum	Menée une seule fois en 2006
Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (pancanadienne)	Étude longitudinale sur le développement et le bien-être d'enfants et de jeunes de la naissance jusqu'à l'âge adulte	L'enquête est inactive; les données n'étaient pas disponibles à des fins de collecte, mais certaines données sont résumées dans les études publiées.
Enquête nationale sur la santé de la population (pancanadienne)	Exposition prénatale à l'alcool	L'enquête est inactive; les données n'étaient pas disponibles à des fins de collecte, mais elles sont résumées dans les études publiées.
Enquête canadienne sur l'incapacité (anciennement appelée l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités) (pancanadienne)	Information sur des Canadiens dont les activités quotidiennes pourraient être limitées par une affection ou un problème de santé	Recueille les déficiences neurologiques telles que la surdité et la cécité, mais pas les déficiences particulières comme le TSAF.
Service correctionnel du Canada (SCC) (pancanadien)	Évaluation informatisée de la santé mentale, y compris des capacités cognitives (Mesure des capacités cognitives générales pour adultes – GAMA) à l'accueil; les personnes qui obtiennent un score de Q. I. de 69 ou moins sont alors identifiées à des fins de suivi en matière de santé mentale	Le SCC n'assure pas le suivi des cas de TSAF. S'ils y consentent, les détenus fédéraux remplissent un questionnaire d'évaluation informatisée de la santé mentale, y compris des capacités cognitives (Mesure des capacités cognitives générales pour adultes – GAMA) à l'accueil. Les données n'étaient pas disponibles à des fins de collecte, mais les données publiées dans des rapports de SCC sont résumées.
Canadian Mothercraft Society (pancanadien)	TSAF	Cet organisme participe à divers projets nationaux sur le TSAF, dont le projet Universal Dataform. Les données de la clinique de diagnostic du TSAF Breaking the Cycle, un programme d'intervention précoce mis sur pied par cet organisme, figurent dans les sections du rapport sur le SSTSAF/EPA qui sont liées à la Diagnostic Clinic Survey et portent entre autres sur les nouveaux diagnostics et la capacité diagnostique.
Enquête auprès des peuples autochtones	Enquête nationale sur la situation socioéconomique des membres des Premières Nations vivant hors réserve, des Métis et des Inuits	Cette enquête ne précise pas le type d'incapacité et ne peut cerner les cas de TSAF en particulier.
Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network	Système de surveillance des dossiers médicaux électroniques portant sur diverses maladies	L'équipe chargée du projet a communiqué avec l'épidémiologiste pour déterminer s'il était possible d'inclure les données de ce système dans le SSTSAF/EPA. Nous avons offert de lui fournir une définition de cas, mais les responsables du programme n'ont pas donné suite à notre proposition.

Source de données	Données sur le TSAF et l'EPA	Renseignements supplémentaires
Programme canadien de surveillance pédiatrique	Programme national de surveillance et de recherche portant sur des troubles infantiles qui entraînent des incapacités et une morbidité graves ainsi que des coûts élevés pour la société, malgré leur faible fréquence.	Aucune donnée sur l'EPA n'est recueillie. Nous avons demandé que l'on nous informe des cas diagnostiqués de TSAF. L'équipe chargée du projet (sous la direction de Lana Popova) continuera de chercher à collaborer et à recueillir des données sur le TSAF en tant que nouvel élément de données.
Groupe de travail du Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme	Information recueillie sur les cas de TSA au Canada	Lors de la première réunion du comité directeur sur le SSTSAP/EPA, on a étudié la possibilité d'incorporer le TSAF en tant qu'élément de données, mais cette possibilité a alors été écartée.
Trousse d'outils nationale pour le dépistage des enfants et des adolescents identifiés et potentiellement affectés par l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale	Outil de dépistage neurocomportemental Test de méconium pour l'exposition à l'alcool in utero Guide pour la consommation d'alcool par la mère Medicine Wheel Student Index : Formulaire de dépistage et de renvoi pour l'ETCAF destiné aux agents de probation juvénile (pour les adolescents)	Nous avons discuté avec les membres du comité directeur du projet de la possibilité de demander des données récupérées au moyen de la trousse.
ALBERTA		
AB Community and Social Services Data integration Project	Initiative interministérielle visant à recueillir des données sur les personnes atteintes du TSAF et à déterminer à quels services elles ont recours	Ce projet en est encore au stade embryonnaire; la collecte de données a commencé, mais celles-ci n'étaient pas disponibles au moment de la rédaction du présent.
Alberta Congenital Anomalies Surveillance System	Collecte de données permanente sur les nourrissons âgés d'au plus un an et atteints d'anomalies congénitales	Aucune donnée n'est recueillie sur le TSAF.
COLOMBIE-BRITANNIQUE		
Régie de la santé des Premières Nations (RSPN)	Cette structure de gouvernance de la santé collabore avec les Premières Nations de la Colombie-Britannique pour offrir une formation sur le modèle de prestation de services du programme américain Parent-Child Assistance Program (PCAP) à l'ensemble de nos centres subventionnés.	Les responsables des divers programmes communautaires subventionnés par la RSPN recueillent des données qui n'étaient pas accessibles aux fins du présent rapport.
Northern Health Authority	Ce système recueille des données sur les entrevues portant sur la santé prénatale.	Le TSAF n'est pas considéré comme une anomalie congénitale à déclaration obligatoire.
MANITOBA		
Registre des données du Centre d'élaboration de la politique des soins de santé du Manitoba	Cas de TSAF au sein de la population générale et de sous-populations	Les données publiées sont résumées dans le présent rapport.
TERRITOIRES DU NORD-OUEST		
Congenital Anomalies Registry	Prévalence du SAF (depuis 2011)	Les données sur le SAF n'ont pu être extraites du registre aux fins du présent rapport. Le chapitre sur ces territoires résume les conclusions publiées.
ONTARIO		
Aboriginal Legal Services	Recours à ces services par des personnes atteintes du TSAF	Impossibilité de divulguer les données agrégées ou particulières des clients
Dépistage néonatal Ontario, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario	Dépistage de 29 maladies chez les nouveau-nés au moyen du test de la goutte de sang	Aucun dépistage des cas d'EPA et de TSAF; cependant, des données sur la consommation d'alcool pendant la grossesse ont été obtenues de BORN Ontario.

Source de données	Données sur le TSAF et l'EPA	Renseignements supplémentaires
Dépistage prénatal Ontario	Issues prénatales et néonatales : syndrome de Down et trisomie 18	Le Registre et réseau des bons résultats dès la naissance (BORN) de l'Ontario et le Conseil provincial de la santé de la mère et de l'enfant du ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) ont annoncé en juillet 2017 le lancement d'un programme de dépistage prénatal pour l'Ontario. Il ne s'est pas avéré nécessaire de remplir le formulaire de demande de données du MSSLD, car les données ont été reçues à la suite d'une demande adressée à BORN.
Healthiest Babies Possible (HBP)	Programme de nutrition prénatale (confidentiel, comprend un volet sur les boissons à éviter)	HBP interroge les mères à risque d'issues néonatales défavorables au sujet de leur utilisation de substances psychoactives et de leur alimentation pendant leur grossesse. On a commencé à recueillir des données sur l'EPA en avril 2019, ce qui pourrait permettre d'informer le SSTSAP/EPA.
YUKON		
Registre yukonnais de surveillance des anomalies congénitales	Évalue les taux et les tendances concernant les anomalies congénitales et les tératogènes, dont l'alcool	Au cours de la période de collecte de données, dans le cadre d'une évaluation des facteurs relatifs à la vie privée dirigée par le comité consultatif interservices des TSAF, on a étudié la possibilité de modifier les politiques afin de permettre un meilleur accès aux données à des fins de surveillance. Le présent rapport ne comprend pas les données recueillies auprès de cette source.

Annexe D : Études épidémiologiques sur la prévalence de la consommation d'alcool (peu importe la quantité) et l'hyperalcoolisation rapide pendant la grossesse dans les provinces et territoires (P/T) participants (1994-2018)

Années de l'étude	P/T	Période visée par la collecte des données	Taille de l'échantillon	Contexte	Instrument utilisé pour obtenir les données	Prévalence de la consommation d'alcool n (%)	Prévalence de l'hyperalcoolisation rapide n (%)	Source
Population générale								
ENSEMBLE DES PROVINCES ET TERRITOIRES PARTICIPANTS								
1994–1995	Multi	Rétrospective	n.d.	Population	Enquête (ENSP)	Toute quantité : 17-25 %	n.d.	Dell et Roberts, 2006
						Tout au long de la grossesse : 7-9 %		
1994–1995	Multi	Rétrospective	n.d.	Population : tous les âges	Enquête (ELNEJ)	17,4 %	n.d.	Santé Canada, 2003
				< 25 ans		14,3 %		
				25-29 ans		14,1 %		
				30-34 ans		19,0 %		
				≥ 35 ans		24,7 %		
1994–1997	Multi	Rétrospective (4-5 ans post-partum)	6337	Population	Enquête (ELNEJ)	1065 (16,8 %)	n.d.	Weeks <i>et al.</i> , 2014
1996–1997	Multi	Rétrospective	n.d.	Population : tous les âges	Enquête (ELNEJ)	15,6 %	n.d.	Santé Canada, 2003
				< 25 ans		10,4 %		
				25-29 ans		14,2 %		
				30-34 ans		14,6 %		
				≥ 35 ans		24,5 %		
1998–1999	Multi	Rétrospective	n.d.	Population : tous les âges	Enquête (ELNEJ)	14,6 %	n.d.	Santé Canada, 2003
				< 25 ans		14,1 %		
				25-29 ans		11,5 %		
				30-34 ans		13,6 %		
				≥ 35 ans		21,6 %		
1998–1999	Multi	Rétrospective	n.d.	Population	Enquête (ELNEJ)	Toute quantité : 14,4 %	n.d.	Dell et Garabedian, 2003
						Tout au long de la grossesse : 4,9 %		
2000–2001	Multi	Rétrospective	7629	Population	Enquête (ESCC)	12,2 %	n.d.	ASPC, 2008
2002	Multi	Rétrospective	n.d.	Population (18-44 ans)	Enquête (ESCC)	Toute quantité : 13,7 %	n.d.	AADAC, 2004

Années de l'étude	P/T	Période visée par la collecte des données	Taille de l'échantillon	Contexte	Instrument utilisé pour obtenir les données	Prévalence de la consommation d'alcool n (%)	Prévalence de l'hyperalcoolisation rapide n (%)	Source
2003	Multi	Rétrospective	7399	Population	Enquête (ESCC)	12,4 %	n.d.	ASPC, 2008
2003–2010	Multi	Rétrospective (≤ 5 ans post-partum)	18 612	Population	Enquête (ESCC)	1791 (9,6 %)	n.d.	Lange <i>et al.</i> , 2015
2005	Multi	Rétrospective	7179	Population	Enquête (ESCC)	10,5 %	n.d.	ASPC, 2008
2005–2006	Multi	Rétrospective (5-9 mois post-partum)	72 767	Population	Enquête (EEM)	Toute quantité : 7799 (10,8 %)	n.d.	Walker <i>et al.</i> , 2011
						Moins d'une fois par mois : 5488 (7,6 %)		
						Une fois par mois : 1353 (1,9 %)		
						2-3 fois par mois : 393 (0,5 %)		
						Une fois par semaine : 474 (0,7 %)		
						2-3 fois par semaine : 91 (0,1 %)		
						4-6 fois par semaine : 0 (0,0 %)		
						Tous les jours : 0 (0,0 %)		
2006	Multi	Rétrospective (période post-partum)	6421	Population	Enquête (EEM), entrevue téléphonique	674 (10,5 %)	n.d.	Chalmers <i>et al.</i> , 2008
2007–2008	Multi	Rétrospective	767 479	Population (15-55 ans)	Enquête (ESCC)	5,8 %	n.d.	Thanh et Jons-son, 2010
2008–2011	Multi	Accouchement	1315	Collectivité (18 ans et plus)	Test du méconium : SPME GC-MS	21 (1,2 %) – 32 (2,4 %)	n.d.	Delano <i>et al.</i> , 2019
			n.d.		Questionnaire	Moins de 2 verres standard par semaine : 32 %		
						Plus de 2 verres standard par semaine : 0,24 %		

Années de l'étude	P/T	Période visée par la collecte des données	Taille de l'échantillon	Contexte	Instrument utilisé pour obtenir les données	Prévalence de la consommation d'alcool n (%)	Prévalence de l'hyperalcooolisation rapide n (%)	Source
ALBERTA								
1994–1995	AB	Pendant la grossesse (PT/DT)	1991	Milieu hospitalier	Questionnaire	Toute quantité : 348 (17,5 %)	n.d.	Wenman <i>et al.</i> , 2002
						Toutes les semaines : 59 (3 %)		
						Tous les mois : 122 (6,1 %)		
						Moins d'une fois par mois : 175 (8,8 %)		
1994–1996	AB	Rétrospective	106 306	Population	Dossiers médicaux	7970 (7,5 %)	n.d.	Tough <i>et al.</i> , 2001
1995–1998	AB	Rétrospective (à l'accouchement)	55 542	Population	Dossiers médicaux	1104 (2,0 %)	n.d.	Xiong <i>et al.</i> , 2000
2001–2004	AB	Pendant la grossesse (PT)	1929	Milieu hospitalier	Questionnaire T-ACE	430 (22,3 %)	n.d.	Hicks <i>et al.</i> , 2014
		Pendant la grossesse (DT)				74 (3,8 %)	64 (3,3 %)	
		Pendant la grossesse (TT)				110 (5,7 %)	n.d.	
2001–2005	AB	Rétrospective	191 686	Milieu hospitalier	Dossiers médicaux	3768 (2,0 %)	n.d.	Burstyn, Kapur et Cherry, 2010
2002	AB	Rétrospective	N/A	Population (18-44 ans)	Enquête populationnelle (ESCC)	Toute quantité : 9,2 %	n.d.	AADAC, 2004
2002–2003	AB (milieu urbain)	Rétrospective (3 mois post-partum)	1042	Population (primipare seulement)	Entrevues téléphoniques, enquête	Avant la reconnaissance de la grossesse : 520 (49,9 %)	Avant la reconnaissance de la grossesse : 112 (10,7 %)	Tough <i>et al.</i> , 2006
						Après la reconnaissance de la grossesse : 190 (18 %)	Après la reconnaissance de la grossesse : 0 (0 %)	

Années de l'étude	P/T	Période visée par la collecte des données	Taille de l'échantillon	Contexte	Instrument utilisé pour obtenir les données	Prévalence de la consommation d'alcool n (%)	Prévalence de l'hyperalcoolisation rapide n (%)	Source
2008	AB	Pendant la grossesse (34-36 semaines)	Tous les sujets : 2246	Collectivité (tous les âges)	Questionnaires	Toute quantité consommée avant la reconnaissance de la grossesse : 49 %	Avant la reconnaissance de la grossesse : 13 %; après la reconnaissance : 0 (0 %)	McDonald <i>et al.</i> , 2014
			127	Collectivité : < 25 ans		0-1 verre par occasion moins d'une fois par semaine ou 2 verres par occasion moins de 3 fois par semaine : 79 (68,1 %)	Avant la reconnaissance de la grossesse : 35 (29,4 %)	
			1607	Collectivité : 25-34 ans		0-1 verre par occasion moins d'une fois par semaine ou 2 verres par occasion moins de 3 fois par semaine : 820 (56,4 %)	Avant la reconnaissance de la grossesse : 188 (12,4 %)	
			512	Collectivité : ≥ 35 ans		0-1 verre par occasion moins d'une fois par semaine ou 2 verres par occasion moins de 3 fois par semaine : 269 (59,1 %)	Avant la reconnaissance de la grossesse : 42 (8,9 %)	
2008–2011	AB	Grossesse (34-36 semaines))	1663	Collectivité	Enquêtes	n.d.	166 (10,0 %)	Currie <i>et al.</i> , 2020
COLOMBIE-BRITANNIQUE								
1994–1995	BC	Rétrospective	n.d.	Population : tous les âges	Enquête (ELNEJ)	15,9 %	n.d.	Santé Canada, 2003
1996–1997	BC	Rétrospective	n.d.	Population : tous les âges	Enquête (ELNEJ)	12,7 %	n.d.	Santé Canada, 2003
1998–1999	BC	Rétrospective	n.d.	Population : tous les âges	Enquête (ELNEJ)	9,2 %	n.d.	Santé Canada, 2003
2000–2001	BC	Grossesse	440 517 naissances au cours de l'exercice financier	Milieu hospitalier (tous les âges)	Dossiers médicaux (BCPDR)	Consommation d'alcool établie comme étant un facteur de risque : 1,3 %	n.d.	BC Perinatal Health Program, 2008

Années de l'étude	P/T	Période visée par la collecte des données	Taille de l'échantillon	Contexte	Instrument utilisé pour obtenir les données	Prévalence de la consommation d'alcool n (%)	Prévalence de l'hyperalcooolisation rapide n (%)	Source
2000–2001	BC: Vancouver Island Health Authority	Grossesse	N/A	Milieu hospitalier (tous les âges)	Dossiers médicaux (BCPDR)	Consommation d'alcool établie comme étant un facteur de risque : 2,5 %	n.d.	BC Perinatal Health Program, 2008
2000–2001	BC: Vancouver Coastal Health Authority	Grossesse	N/A	Milieu hospitalier (tous les âges)	Dossiers médicaux (BCPDR)	Consommation d'alcool établie comme étant un facteur de risque : 0,4 %	n.d.	BC Perinatal Health Program, 2008
2002	BC	Rétrospective	n.d.	Population (18-44 ans)	Enquête (ESCC)	11,6 %	n.d.	AADAC, 2004
2003–2008	BC	Rétrospective	5031	Milieu hospitalier	Dossiers médicaux	28 (0,6 %)	n.d.	Stoll <i>et al.</i> , 2014
2004–2005	BC	Grossesse	2041	Population	Dossiers médicaux	143 (7 %)	Problème noté (hyperalcooolisation rapide) : 4 %	BC Stats, 2010
2005–2006	BC (Western BC)	Rétrospective (5-9 mois post-partum)	704	Population	Questionnaire	55 (7,8 %)	n.d.	Walker <i>et al.</i> , 2011
2006–2007	BC	Grossesse	2,316	Population	Dossiers médicaux	162 (7 %)	Problème noté (hyperalcooolisation rapide) : 93 (4 %)	BC Stats, 2010
2007–2008	BC	Grossesse	44 196 naissances au cours de l'exercice financier	Milieu hospitalier	Dossiers médicaux (BCPDR)	Consommation d'alcool établie comme étant un facteur de risque : 0,9 %	n.d.	BC Perinatal Health Program, 2008
2007–2008	BC	Grossesse	44 196 (total des naissances)	< 15 ans	Dossiers médicaux (Consommation d'alcool établie comme étant un facteur de risque)	8,3 %	n.d.	BC Perinatal Health Program, 2008
				15-17 ans		4,4 %		
				18-19 ans		3,2 %		
				20-24 ans		2,1 %		
				25-29 ans		0,8 %		
				30-34 ans		0,4 %		
				35-39 ans		0,6 %		
≥ 40 ans	0,8 %							
2007–2008	BC	Rétrospective	n.d.	Population (15-55 ans)	Enquête (ESCC)	7,2 %	n.d.	Thanh et Jonsson, 2010

Années de l'étude	P/T	Période visée par la collecte des données	Taille de l'échantillon	Contexte	Instrument utilisé pour obtenir les données	Prévalence de la consommation d'alcool n (%)	Prévalence de l'hyperalcooolisation rapide n (%)	Source
2007–2008	BC	Rétrospective	143 975	Population (20-49 ans)	Enquête (ESCC)	Toute quantité : 10 365 (7,2 %)	n.d.	Kreuger <i>et al.</i> 2014
			16 483	20-24 ans		Toute quantité : 1446 (8,8 %)		
			16 483	20-24 ans		Tous les jours : 810 (4,9 %)		
			33 820	25-29 ans		Toute quantité : 1830 (5,4 %)		
			41 170	30-34 ans		Toute quantité : 2150 (5,2 %)		
			36 804	35-39 ans		Toute quantité : 3690 (10 %)		
			12 335	40-44 ans		Toute quantité : 428 (3,5 %)		
			3363	45-49 ans		Toute quantité : 821 (24,4 %)		
2008–2009	BC	Rétrospective	n.d.	Population	Enquête (HCIP)	7 %	n.d.	BC Stats, 2010
2012	BC	Pendant la grossesse	98	Population	AUDIT	11 (11,2 %)	n.d.	Caldeira et Woodin, 2012
2012–2013	BC	Pendant la grossesse	43 853 naissances au total	Population	Dossiers médicaux (BCPDR)	Consommation d'alcool établie comme étant un facteur de risque : 1,2 %	n.d.	Perinatal Services BC, 2018
2013–2014	BC	Pendant la grossesse	43 146 naissances au total	Population	Dossiers médicaux (BCPDR)	Consommation d'alcool établie comme étant un facteur de risque : 1,1 %	n.d.	Perinatal Services BC, 2018
2014–2015	BC	Pendant la grossesse	43 805 naissances au total	Population	Dossiers médicaux (BCPDR)	Consommation d'alcool établie comme étant un facteur de risque : 1,2 %	n.d.	Perinatal Services BC, 2018
2015–2016	BC	Pendant la grossesse	43 989 naissances au total	Population	Dossiers médicaux (BCPDR)	Consommation d'alcool établie comme étant un facteur de risque : 1,1 %	n.d.	Perinatal Services BC, 2018
2016–2017	BC	Pendant la grossesse	44 591 naissances au total	Population	Dossiers médicaux (BCPDR)	Consommation d'alcool établie comme étant un facteur de risque : 1,3 %	n.d.	Perinatal Services BC, 2018
MANITOBA								
2003	MB	Rétrospective (post-partum)	n.d.	Population	Dossiers médicaux : formulaire de dépistage Les familles d'abord	13,3 %	n.d.	Bureau d'Enfants en santé Manitoba, 2016

Années de l'étude	P/T	Période visée par la collecte des données	Taille de l'échantillon	Contexte	Instrument utilisé pour obtenir les données	Prévalence de la consommation d'alcool n (%)	Prévalence de l'hyperalcoolisation rapide n (%)	Source
2004	MB	Rétrospective (post-partum)	n.d.	Population	Dossiers médicaux : formulaire de dépistage Les familles d'abord	12,3 %	n.d.	Bureau d'Enfants en santé Manitoba, 2016
2005	MB	Rétrospective (post-partum)	n.d.	Population	Dossiers médicaux : formulaire de dépistage Les familles d'abord	13,1 %	n.d.	Bureau d'Enfants en santé Manitoba, 2016
2006	MB	Rétrospective (post-partum)	12 100	Population	Dossiers médicaux : formulaire de dépistage Les familles d'abord	12,7 %	n.d.	Enfants en santé Manitoba, 2008; Bureau d'Enfants en santé Manitoba, 2016
2007	MB	Rétrospective (post-partum)	12 637	Population	Dossiers médicaux : formulaire de dépistage Les familles d'abord	16,1 %	n.d.	Bureau d'Enfants en santé Manitoba 2009; Bureau d'Enfants en santé Manitoba, 2016
2008	MB	Rétrospective (post-partum)	n.d.	Population	Dossiers médicaux : formulaire de dépistage Les familles d'abord	13,7 %	n.d.	Bureau d'Enfants en santé Manitoba, 2016
2009	MB	Rétrospective (post-partum)	11 943	Population	Dossiers médicaux : formulaire de dépistage Les familles d'abord	13,0 %	n.d.	Bureau d'Enfants en santé Manitoba, 2010; Bureau d'Enfants en santé Manitoba, 2016
2010	MB	Rétrospective (post-partum)	12 920	Population	Dossiers médicaux : formulaire de dépistage Les familles d'abord	13,9 %	n.d.	Bureau d'Enfants en santé Manitoba, 2016
2011	MB	Rétrospective (post-partum)	n.d.	Population	Dossiers médicaux : formulaire de dépistage Les familles d'abord	13,8 %	n.d.	Bureau d'Enfants en santé Manitoba, 2016
2012	MB	Rétrospective (post-partum)	n.d.	Population	Dossiers médicaux : formulaire de dépistage Les familles d'abord	12,9 %	n.d.	Bureau d'Enfants en santé Manitoba, 2016
2013	MB	Rétrospective (post-partum)	n.d.	Population	Dossiers médicaux : formulaire de dépistage Les familles d'abord	11,7 %	n.d.	Bureau d'Enfants en santé Manitoba, 2016
2015	MB	Rétrospective (post-partum)	15 000 (approx.)	Population	Dossiers médicaux : formulaire de dépistage Les familles d'abord	10 %	n.d.	Bureau d'Enfants en santé Manitoba, 2017

Années de l'étude	P/T	Période visée par la collecte des données	Taille de l'échantillon	Contexte	Instrument utilisé pour obtenir les données	Prévalence de la consommation d'alcool n (%)	Prévalence de l'hyperalcooolisation rapide n (%)	Source
ONTARIO								
1992–1993	ON	Pendant la grossesse (DT et TT)	466	Milieu hospitalier	Questionnaire	68 (14,6 %)	n.d.	Stewart et Streiner, 1994
1993–1994	ON	Grossesse	19 991	Collectivité : femmes ayant reçu des conseils du service de téléassistance au sujet d'exposition prénatale à des agents tératogènes, infectieux et/ou chimiques	Entrevues téléphoniques	n.d.	153 (0,8 %)	Gladstone <i>et al.</i> , 1997
1994–1995	ON	Rétrospective	n.d.	Population : tous les âges	Enquête (ELNEJ)	14,5 %	n.d.	Santé Canada, 2003
1996–1997	ON	Rétrospective	n.d.	Population : tous les âges	Enquête (ELNEJ)	12,8 %	n.d.	Santé Canada, 2003
1998–1999	ON	Rétrospective	n.d.	Population : tous les âges	Enquête (ELNEJ)	13,6 %	n.d.	Santé Canada, 2003
2004–2005	ON	Accouchement	682	Milieu hospitalier	Test du méconium	17 (2,5 %)	n.d.	Gareri <i>et al.</i> , 2008
		Rétrospective (post-partum)	1019		Questionnaire (BSES)	5 (0,5 %)		
2007–2008	ON	Rétrospective	n.d.	Population (15-55 ans)	Enquête (ESCC)	5,4 %	n.d.	Thanh et Jonnson, 2010
2012–2014	ON	Grossesse	n.d.	Population	Dossiers médicaux du registre des naissances	1,8 %	n.d.	BORN Ontario, 2015
Sous-populations particulières								
FEMMES HABITANT DANS DE PETITES COLLECTIVITÉS RURALES ET ÉLOIGNÉES – ENSEMBLE DES PROVINCES ET TERRITOIRES PARTICIPANTS								
2015–2016	Multi	Rétrospective	n.d.	Population (dans les réserves)	Enquête populationnelle (ERS)	7 %	n.d.	CGIPN, 2018
FEMMES HABITANT DANS DE PETITES COLLECTIVITÉS RURALES ET ÉLOIGNÉES – RÉGIONS								
1989	AB	Rétrospective	173	Collectivité	Questionnaire	Avant la confirmation de la grossesse : 120 (69,8 %)	n.d.	Dow-Clarke, MacCalder et Hessel, 1994
						Après la confirmation de la grossesse : 84 (48,8 %)		

Années de l'étude	P/T	Période visée par la collecte des données	Taille de l'échantillon	Contexte	Instrument utilisé pour obtenir les données	Prévalence de la consommation d'alcool n (%)	Prévalence de l'hyperalcooolisation rapide n (%)	Source
1998–2004	BC	Grossesse	Tous les sujets	Femmes habitant une réserve	Dossiers médicaux (BCPDR)	4,8 %	n.d.	Médecin-hygiéniste en chef, BC, 2009
				Femmes habitant hors réserve		5,7 %		
1994	MB	Rétrospective	745	Milieu hospitalier	Dossiers médicaux	196 (26,3 %)	n.d.	Williams, Odaibo et McGee, 1999
1994–1995	MB	Rétrospective	242	Population	Questionnaire	123 (50,8 %)	n.d.	Williams et Gloster, 1999
1987–1990	NT	n.d.	145	Milieu hospitalier	Questionnaire	50 (34,5 %)	18 (12,4 %)	Godel <i>et al.</i> , 1992
2000	NT	Rétrospective (6-11 ans post-partum)	70	Milieu scolaire	Questionnaire	17 (24,3 %)	n.d.	Godel <i>et al.</i> , 2000
2009–2010	ON	Rétrospective	458	Milieu hospitalier	Dossiers médicaux	116 (25,3 %)	n.d.	Kelly <i>et al.</i> , 2011
FEMMES ENCEINTES À HAUT RISQUE								
1985–1994	ON	Grossesse	3800	Collectivité : femmes ayant reçu des conseils concernant l'exposition prénatale à des agents tératogènes, infectieux et/ou chimiques	Dossiers médicaux (patiente externe)	n.d.	119 (3,1 %)	Gladstone <i>et al.</i> , 1997
2006–2007	ON (Grey Bruce)	Rétrospective : post-partum	50	Milieu hospitalier : Unité d'obstétrique pour grossesses à haut risque	Analyse des esters éthyliques d'acide gras dans le méconium	15 (30 %)	n.d.	Goh <i>et al.</i> , 2010
					Questionnaire	1 (2 %)		

PT : Premier trimestre; n.d. : non disponible; DT : Deuxième trimestre; TT : Troisième trimestre; SPME GC-MS : Micro-extraction sur phase solide couplée à la chromatographie en phase gazeuse et à la spectrométrie de masse; ESCC : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes; ENSP : Enquête nationale sur la santé de la population; ELNEJ : Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes; BSES : Bébés en santé, enfants en santé; BCPDR : Registre des données périnatales de la Colombie-Britannique; ERS : Enquête régionale sur la santé des Premières Nations; HCIP : Healthy Choices in Pregnancy.

Annexe E : Études épidémiologiques sur la prévalence du SAF et du TSAF dans les P/T participants (1985-2020)

Années de l'étude	P/T	Taille de l'échantillon	Cas de SAF	Prévalence du SAF pour 1000 sujets (%)	Cas de TSAF	Prévalence du TSAF pour 1000 sujets (%)	Lignes directrices sur le diagnostic / Définition de cas	Tranche d'âge (ans)	Sexe (% de sujets de sexe masculin)	Méthode et source
Population générale										
PROVINCES ET TERRITOIRES PARTICIPANTS										
2010–2015	Multi	603 904	n.d.	n.d.	658	1,1 (0,11)	Diagnostic de TSAF posé par un médecin ou un psychologue, déclaré par un membre du personnel enseignant au moyen de l'Instrument de mesure du développement de la petite enfance (IMDPE)	4-6	65,65 %	SP : Canadian Children's Health in Context Study, (Pei <i>et al.</i> , 2020)
ALBERTA										
2012	AB	n.d.	n.d.	n.d.	45 984	11,7 (1,17)	SAF : CIM-9 (code 760.71); CIM-10 (codes Q86.0, P04.3); 21 affections liées au TSAF auxquelles correspond un code CIM-10	Tous les âges	n.d.	SP : Estimations de la prévalence provenant des bases de données administratives provinciales sur la santé (Thanh <i>et al.</i> , 2014)
	AB	n.d.	n.d.	n.d.	16 666	32,7 (3,27)		0-9	n.d.	
	AB	n.d.	n.d.	n.d.	13 427	28,1 (2,81)		10-19	n.d.	
	AB	n.d.	n.d.	n.d.	5296	8,8 (0,88)		20-29	n.d.	
	AB	n.d.	n.d.	n.d.	2534	4,2 (0,42)		30-39	n.d.	
	AB	n.d.	n.d.	n.d.	2207	3,9 (0,39)		40-49	n.d.	
	AB	n.d.	n.d.	n.d.	5852	4,9 (0,49)		50 et +	n.d.	
2010–2015	AB	n.d.	n.d.	n.d.	81	1,1 (0,11)	Diagnostic de TSAF posé par un médecin ou un psychologue, déclaré par un membre du personnel enseignant au moyen de l'IMDPE	4-6	n.d.	SP : Canadian Children's Health in Context Study, (Pei <i>et al.</i> , 2020)
COLOMBIE-BRITANNIQUE										
1995	BC (Zone de prestation de services de santé du Sud du Fraser)	n.d.	n.d.	n.d.	12	n.d.	Codes CIM-9 et CIM-10	n.d.	n.d.	SP : Estimations provenant de la BC Vital Statistics Agency (Robinson <i>et al.</i> , 2003)
1996		n.d.	n.d.	n.d.	21	n.d.		n.d.	n.d.	
1997		n.d.	n.d.	n.d.	23	n.d.		n.d.	n.d.	
1998		n.d.	n.d.	n.d.	33	n.d.		n.d.	n.d.	
1999		n.d.	n.d.	n.d.	178	n.d.		n.d.	n.d.	
2000		n.d.	n.d.	n.d.	135	n.d.		n.d.	n.d.	

Années de l'étude	P/T	Taille de l'échantillon	Cas de SAF	Prévalence du SAF pour 1000 sujets (%)	Cas de TSAF	Prévalence du TSAF pour 1000 sujets (%)	Lignes directrices sur le diagnostic / Définition de cas	Tranche d'âge (ans)	Sexe (% de sujets de sexe masculin)	Méthode et source
1986	BC	823 031	104	0,12 (0,01)	n.d.	n.d.	Algorithme élaboré par Lin <i>et al.</i> (2013) pour repérer les enfants atteints de déficiences intellectuelles. Codes CIM-9 ou CIM-10 dans les données sur les sorties de l'hôpital entre 1985 et 2014.	0-19	(56,8 %)	SP : Estimations de la prévalence fondées sur les données administratives sur la santé provenant de Population Data BC (Marquis <i>et al.</i> , 2018)
1987	BC	828 773	132	0,16 (0,02)	n.d.	n.d.				
1988	BC	842 206	170	0,20 (0,02)	n.d.	n.d.				
1989	BC	858 240	225	0,26 (0,03)	n.d.	n.d.				
1990	BC	878 769	285	0,32 (0,03)	n.d.	n.d.				
1991	BC	892 328	345	0,39 (0,04)	n.d.	n.d.				
1992	BC	915 654	425	0,46 (0,05)	n.d.	n.d.				
1993	BC	938 321	502	0,53 (0,05)	n.d.	n.d.				
1994	BC	963 490	583	0,61 (0,06)	n.d.	n.d.				
1995	BC	984 505	685	0,70 (0,07)	n.d.	n.d.				
1996	BC	1 004 230	756	0,75 (0,08)	n.d.	n.d.				
1997	BC	1 016 272	829	0,82 (0,08)	n.d.	n.d.				
1998	BC	1 016 791	902	0,89 (0,09)	n.d.	n.d.				
1999	BC	1 012 793	965	0,95 (0,10)	n.d.	n.d.				
2000	BC	1 008 481	1054	1,05 (0,11)	n.d.	n.d.				
2001	BC	1 005 216	1161	1,15 (0,12)	n.d.	n.d.				
2002	BC	994 836	1241	1,24 (0,12)	n.d.	n.d.				
2003	BC	984 133	1314	1,34 (0,13)	n.d.	n.d.				
2004	BC	976 030	1394	1,43 (0,14)	n.d.	n.d.				
2005	BC	971 449	1475	1,52 (0,15)	n.d.	n.d.				
2006	BC	970 121	1552	1,60 (0,16)	n.d.	n.d.				
2007	BC	968 341	1608	1,66 (0,17)	n.d.	n.d.				
2008	BC	967 538	1631	1,69 (0,17)	n.d.	n.d.				
2009	BC	966 920	1662	1,72 (0,17)	n.d.	n.d.				
2010	BC	966 860	1672	1,73 (0,17)	n.d.	n.d.				
2011	BC	966 255	1669	1,73 (0,17)	n.d.	n.d.				
2012	BC	963 780	1696	1,76 (0,18)	n.d.	n.d.				
2013	BC	960 083	1684	1,75 (0,18)	n.d.	n.d.				
2010–2015	BC	n.d.	n.d.	n.d.	242	2,7 (0,27)	Diagnostic de TSAF posé par un médecin ou un psychologue, déclaré par un membre du personnel enseignant au moyen de l'IMDPE	4-6	n.d.	SP : Canadian Children's Health in Context Study, (Pei <i>et al.</i> , 2020)
MANITOBA										
1998–2003	MB	1 152 281	279	0,2 (0,02)	n.d.	n.d.	Code 760 (SAF) de la CIM-9	0-34	n.d.	SP : Estimations de la prévalence provenant de bases de données administratives sur la santé (Ouellette-Kuntz <i>et al.</i> , 2009)

Années de l'étude	P/T	Taille de l'échantillon	Cas de SAF	Prévalence du SAF pour 1000 sujets (%)	Cas de TSAF	Prévalence du TSAF pour 1000 sujets (%)	Lignes directrices sur le diagnostic / Définition de cas	Tranche d'âge (ans)	Sexe (% de sujets de sexe masculin)	Méthode et source
2000–2005	MB	322 564 (2000)	n.d.	2,0 (0,20)	n.d.	v	Chudley <i>et al.</i> , lignes directrices de 2005 concernant le diagnostic	0-19	n.d.	DCA : Étude clinique menée dans un centre de diagnostic du TSAF (Brownell <i>et al.</i> , 2012)
2006–2010	MB	322 447 (2009)	n.d.	2,2 (0,22)	n.d.	n.d.			n.d.	
2010–2015	MB	n.d.	n.d.	n.d.	122	3,0 (0,30)	Diagnostic de TSAF posé par un médecin ou un psychologue, déclaré par un membre du personnel enseignant au moyen de l'IMDPE	4-6	n.d.	SP : Canadian Children's Health in Context Study (Pei <i>et al.</i> , 2020)
TERRITOIRES DU NORD-OUEST										
2010–2015	NT	n.d.	n.d.	n.d.	3	1,2 (0,12)	Diagnostic de TSAF posé par un médecin ou un psychologue, déclaré par un membre du personnel enseignant au moyen de l'IMDPE	4-6	n.d.	SP : Canadian Children's Health in Context Study, (Pei <i>et al.</i> , 2020)
ONTARIO										
2010–2015	ON	n.d.	n.d.	n.d.	127	0,5 (0,05)	Diagnostic de TSAF posé par un médecin ou un psychologue, déclaré par un membre du personnel enseignant au moyen de l'IMDPE	4-6	n.d.	SP : Canadian Children's Health in Context Study (Pei <i>et al.</i> , 2020)
2014–2017	ON	2,555	3	1,2 (0,12)	18	18,1-29,3 (1,8 -2,9)	Chudley <i>et al.</i> , lignes directrices de 2005 concernant le diagnostic	6,4-10,8	48,3 %	DCA (Popova <i>et al.</i> , 2019a)
TERRITOIRE DU YUKON										
2010–2015	YT	n.d.	n.d.	n.d.	3	2,0 (0,2)	Diagnostic de TSAF posé par un médecin ou un psychologue, déclaré par un membre du personnel enseignant au moyen de l'IMDPE	4-6	n.d.	SP : Canadian Children's Health in Context Study, (Pei <i>et al.</i> , 2020)
Sous-populations particulières										
Personnes habitant dans de petites collectivités rurales et éloignées – Provinces et territoires participants										
1983–1984	Multi (BC et YT)	5065	n.d.	n.d.	166	32,77 (3,28)	Lignes directrices établies par le Fetal Alcohol Study Group of the RSA (Rosett, 1980)	0-16	63,0%	DCA auprès d'enfants et de jeunes ayant une incapacité (Asante et Nelms-Matzke, 1985)

Années de l'étude	P/T	Taille de l'échantillon	Cas de SAF	Prévalence du SAF pour 1000 sujets (%)	Cas de TSAF	Prévalence du TSAF pour 1000 sujets (%)	Lignes directrices sur le diagnostic / Définition de cas	Tranche d'âge (ans)	Sexe (% de sujets de sexe masculin)	Méthode et source
2002–2003	Multi	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	18 (1,8)	Diagnostic de l'enfant déclaré par le tuteur	0-11	n.d.	SP : Enquête (Comité du CGIPN, 2005)
2006	Multi	11 868	n.d.	n.d.	83	7,0 (0,70)	Diagnostic de TSAF déclaré par le tuteur	0-5	n.d.	SP : Enquête (Werk, Cui et Tough, 2013)
2008–2010	Multi	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	9,0 (0,9)	Diagnostic de TSAF déclaré par le tuteur	0-11	n.d.	SP : Enquête (Comité du CGIPN, 2012)
						8,0 (0,8)	Diagnostic autodéclaré (jeune)	12-17		
2015–2016	Multi	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	5,0 (0,5)	Diagnostic de TSAF déclaré par le tuteur	0-11	n.d.	SP : Enquête (Comité du CGIPN, 2018)
						5,0 (0,5)	Diagnostic autodéclaré (jeune)	12-17		
Personnes habitant dans de petites collectivités rurales et éloignées – Régions										
ALBERTA										
2006	AB	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	13 (1,30)	Diagnostic de TSAF déclaré par le tuteur	0-5	n.d.	SP : Enquête (Werk, Cui et Tough, 2013)
COLOMBIE-BRITANNIQUE										
1984–1985	BC	116	14	120,69 (12,07)	22	189,66 (18,97)	Lignes directrices établies par le Fetal Alcohol Study Group of the RSA (Rosett, 1980)	3-18	49.6%	DCA (Robinson, Conry, & Conry, 1987)
2006	BC	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	9,0 (0,90)	Diagnostic de TSAF déclaré par le tuteur	0-5	n.d.	SP : Enquête (Werk, Cui et Tough, 2013)
MANITOBA										
1981–1990	MB	178	11	61,80 (6,18)	19	101,12 (10,11)	Critères de l'Institute of Medicine (IOM) (Stratton, Howe et Battaglia, 1996)	5-15	n.d.	DCA (Kowlessar, 1997)
1994–1996	MB	696	5	7,18 (0,72)	n.d.	n.d.	Critères de l'Institute of Medicine (IOM) (Stratton, Howe et Battaglia, 1996)	2	n.d.	Méthodes mixtes : DCA et SP (Williams, Odaibo et McGee, 1999)
2006	MB	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	13 (1,30)	Diagnostic de TSAF déclaré par le tuteur	0-5	n.d.	SP : Enquête (Werk, Cui et Tough, 2013)
ONTARIO										
2002–2012	ON (Toronto)	80	n.d.	n.d.	49	612,5 (61,25)	Chudley et al., lignes directrices de 2005 concernant le diagnostic	< 18	n.d.	DCA : Étude clinique menée dans un centre de diagnostic (Banerji et Shah, 2017)

Années de l'étude	P/T	Taille de l'échantillon	Cas de SAF	Prévalence du SAF pour 1000 sujets (%)	Cas de TSAF	Prévalence du TSAF pour 1000 sujets (%)	Lignes directrices sur le diagnostic / Définition de cas	Tranche d'âge (ans)	Sexe (% de sujets de sexe masculin)	Méthode et source
Enfants pris en charge – Provinces participantes										
2010–2014	Multi (AB, MB, ON)	15 623	n.d.	n.d.	1776	113,7 (11,37)	Évaluation médicale, évaluation faite par une clinique du TSAF (diagnostiqué ou présumé)	0-21	51,3 %	SP (Fuchs et Burnside, 2014)
	AB	6767	n.d.	n.d.	699	103,29 (10,3)		0-21	52,3 %	
	MB	8323	n.d.	n.d.	1021	122,67 (12,26)		0-21	50,1 %	
	ON	533	n.d.	n.d.	56	105,07 (10,51)		0-21	57,8 %	
Enfants pris en charge – Régions										
2004–2005	MB	5664	n.d.	n.d.	640	113,0 (11,30)	n.d.	0-21	n.d.	PS (Fuchs <i>et al.</i> , 2005)
2003	ON	429	n.d.	n.d.	14	32,6 (3,26)	n.d.	0-18	56,9 %	PS (Burge, 2007)
Détenus – Provinces et territoires participants										
1995–1996	Multi (BC, YT)	287	3	10,45 (1,05)	64	233,5 (23,35)	Évaluation des patients hospitalisés	12-18	n.d.	Étude clinique (Fast, Conry et Lock, 1999)
2001–2002	Multi	148 797	13	0,1 (0,01)	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	91,2 %	SP : Enquête (Burd <i>et al.</i> , 2003)
2011–2012	Multi (établissements fédéraux)	23	n.d.	n.d.	4	174 (17,4)	Liste de contrôle brève pour le dépistage des TCAF chez les délinquantes (LCB-D); Chudley <i>et al.</i> , lignes directrices de 2005 concernant le diagnostic	28 (âge moyen)	0 % (femmes uniquement)	Forrester <i>et al.</i> (2015)
Détenus – Régions										
1985–2004	BC	230	n.d.	n.d.	25	108,7 (10,87)	Définition de cas fournie (selon Boland <i>et al.</i> 2000)	12-18	100 %	SP (Rojas et Gretton, 2007)
2004	BC	137	n.d.	n.d.	16	116,8 (11,68)	Diagnostic déclaré par des jeunes	14-19	89,8 %	SP : (Murphy, Chittenden et la McCreary Centre Society, 2005)
2005–2006	MB	91	n.d.	n.d.	9	98,9 (9,89)	Chudley <i>et al.</i> , lignes directrices de 2005 concernant le diagnostic	19-30	100 %	Méthodes mixtes : DCA et SP – entrevue (MacPherson, Chudley et Grant, 2011)
2014–2015	YT	80	0	0,0	14	175 (17,5)	Chudley <i>et al.</i> , lignes directrices de 2005 concernant le diagnostic	18-40	n.d.	DCA (McLachlan <i>et al.</i> , 2019)

DCA : Détermination des cas actifs; SAF : Syndrome de l'alcoolisation fœtale ; TSAF : Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale; n.d. : non disponible; SP : Surveillance passive; RSA : Research Society on Alcoholism

Annexe F : Mesures et définitions des variables des résultats et des variables prédictives dans les données de l'ESCC

Variable de l'ESCC	Déterminée dans le cadre d'une entrevue avec les participantes	Mesure des résultats pour cette étude
Situation concernant la grossesse		
Grossesse	Êtes-vous enceinte?	Femmes enceintes au moment de répondre au questionnaire de l'ESCC (2018)
Grossesse (2012-2018)	Avez-vous donné naissance au cours des 5 dernières années?	Femmes enceintes 2012-2018
Grossesse (2009-2011)	Quelle est la date de naissance de votre dernier enfant? (valeur minimale 2010-2011)	Femmes enceintes 2009-2011
Grossesse (2009-2018)	Quelle est la date de naissance de votre dernier enfant? (valeur minimale 2010-2018)	Femmes enceintes 2009-2018
Situation concernant l'allaitement		
Allaitement	Est-ce que vous allaitez ou nourrissez encore [votre dernier enfant] de lait maternel?	Femmes qui allaitaient au moment de répondre au questionnaire de l'ESCC (2018)
Allaitement (2013-2018)	Avez-vous donné naissance au cours des 5 dernières années? Est-ce que [votre dernier enfant] a été allaité.e ou nourri.e de lait maternel même pour une courte période?	Femmes qui allaitaient 2013-2018
Allaitement (2010-2018)	Quelle est la date de naissance de votre dernier enfant? (valeur minimale 2010-2018) Est-ce que [votre dernier enfant] a été allaité.e ou nourri.e de lait maternel même pour une courte période?	Femmes qui allaitaient 2010-2018
EPA		
EPA, enceinte au moment de répondre au questionnaire de l'ESCC	Au cours de la semaine dernière, c'est-à-dire entre [jour de la semaine dernière] dernier et hier, est-ce que vous avez bu de la bière, du vin, un spiritueux ou toute autre boisson alcoolisée?	EPA 2018
Fréquence de l'EPA, enceinte au moment de répondre au questionnaire de l'ESCC	Au cours de la semaine dernière, du jour 1 au jour 7, combien de verres avez-vous bus? (Les participantes déclarent le nombre de verres consommés par jour.)	Fréquence de l'EPA 2018
EPA, dernière grossesse	Au cours des 3 mois ayant précédé votre grossesse, avez-vous bu de l'alcool?	EPA 2009-2018

Variable de l'ESCC	Déterminée dans le cadre d'une entrevue avec les participantes	Mesure des résultats pour cette étude
Fréquence de l'EPA, dernière grossesse	<p>A consommé de l'alcool au cours des trois mois ayant précédé sa dernière grossesse, ou avant de savoir qu'elle était enceinte :</p> <ul style="list-style-type: none"> • a consommé de l'alcool une fois qu'elle a su qu'elle était enceinte • a consommé de l'alcool au cours des 3 derniers mois de sa grossesse <p>À quelle fréquence avez-vous bu?</p> <p>1 : Moins d'une fois par mois 2 : Une fois par mois 3 : 2 à 3 fois par mois 4 : Une fois par semaine 5 : 2 à 3 fois par semaine 6 : 4 à 6 fois par semaine 7 : Tous les jours</p>	Fréquence de l'EPA 2009-2018
Exposition postnatale à l'alcool		
Consommation d'alcool pendant l'allaitement, allaitement au moment de répondre au questionnaire de l'ESCC	Au cours de la semaine dernière, c'est-à-dire entre [jour de la semaine dernière] dernier et hier, est-ce que vous avez bu de la bière, du vin, un spiritueux ou toute autre boisson alcoolisée?	Exposition postnatale à l'alcool 2018
Fréquence de la consommation d'alcool pendant l'allaitement, allaitement au moment de répondre au questionnaire de l'ESCC	Au cours de la semaine dernière, du jour 1 au jour 7, combien de verres avez-vous bus? (Les participantes déclarent le nombre de verres consommés par jour.)	Fréquence de l'exposition postnatale à l'alcool 2018
Consommation d'alcool pendant l'allaitement, dernier bébé	Avez-vous bu de l'alcool pendant que vous allaitiez (votre dernier bébé)?	Exposition postnatale à l'alcool 2009-2018
Fréquence de la consommation d'alcool pendant l'allaitement, dernier bébé	<p>Pendant que vous allaitiez (votre dernier bébé), à quelle fréquence avez-vous bu?</p> <p>1 : Moins d'une fois par mois 2 : Une fois par mois 3 : 2 à 3 fois par mois 4 : Une fois par semaine 5 : 2 à 3 fois par semaine 6 : 4 à 6 fois par semaine 7 : Tous les jours</p>	Fréquence de l'exposition postnatale à l'alcool 2009-2018
Exposition prénatale à la cigarette		
Usage de la cigarette pendant la grossesse, enceinte au moment de répondre au questionnaire de l'ESCC	Au cours des 30 derniers jours, avez-vous fumé des cigarettes?	Usage prénatal de la cigarette 2018
Exposition postnatale à la cigarette		
Usage de cigarettes pendant l'allaitement, enceinte au moment de répondre au questionnaire de l'ESCC	Actuellement, fumez-vous des cigarettes tous les jours, à l'occasion ou jamais?	Exposition postnatale à la cigarette 2018

Variable de l'ESCC	Déterminée dans le cadre d'une entrevue avec les participantes	Mesure des résultats pour cette étude
Fréquence de l'usage de cigarettes pendant l'allaitement, enceinte au moment de répondre au questionnaire de l'ESCC	<p>Au cours des 30 derniers jours, avez-vous fumé des cigarettes tous les jours?</p> <p>Actuellement, combien de cigarettes fumez-vous chaque jour?</p> <p>Les jours où vous fumez, combien de cigarettes fumez-vous habituellement?</p>	Fréquence de l'exposition postnatale à la cigarette 2018
Variables indépendantes analysées en tant que facteurs éventuels de risque et de protection		
Facteurs sociodémographiques	<p>Pays de naissance – codé</p> <ul style="list-style-type: none"> • Canada • Autre – Amérique du Nord • Amérique du Sud, Amérique centrale et Caraïbes • Europe • Afrique • Asie • Océanie • Antarctique et îles adjacentes <p>Autochtones</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identité autochtone (Premières Nations, Métis, Inuits) • Identité autre qu'autochtone <p>Dix principales caractéristiques des antécédents raciaux ou culturels</p>	Identité culturelle/ethnicité
	<p>Indicateur d'immigrante</p> <ul style="list-style-type: none"> • La répondante est une immigrante reçue • La répondante est une non-immigrante (née au Canada) • La répondante est une résidente non permanente 	Statut d'immigrante
	<p>Âge (pertinent pour les femmes qui étaient enceintes au moment de répondre au questionnaire de l'enquête)</p>	Tranches d'âge
	<p>État matrimonial</p>	<p>État matrimonial, classé dans l'une des catégories suivantes :</p> <p>Mariée ou conjointe de fait, divorcée, séparée ou veuve, célibataire, habitant avec ses parents, habitant avec d'autres</p>
Facteurs socioéconomiques	<p>Statut d'emploi de la semaine dernière</p> <ul style="list-style-type: none"> • A travaillé à un emploi / entreprise • Absente de l'emploi / entreprise • Sans emploi 	Emploi
	Plus haut niveau de scolarité	<p>Études secondaires partielles</p> <p>Diplôme d'études secondaires, aucune étude postsecondaire</p> <p>Certificat/diplôme d'études postsecondaires ou grade universitaire</p>

Variable de l'ESCC	Déterminée dans le cadre d'une entrevue avec les participantes	Mesure des résultats pour cette étude
	Revenu total du ménage avant impôts Aucun revenu ni aucune perte de revenu Moins de 5 000 \$ De 5 000 \$ à 9 999 \$ De 10 000 \$ à 14 999 \$ De 15 000 \$ à 19 999 \$ De 20 000 \$ à 29 999 \$ De 30 000 \$ à 39 999 \$ De 40 000 \$ à 49 999 \$ De 50 000 \$ à 59 999 \$ De 60 000 \$ à 69 999 \$ De 70 000 \$ à 79 999 \$ De 80 000 \$ à 89 999 \$ De 90 000 \$ à 99 999 \$ De 100 000 \$ à 149 999 \$ 150 000 \$ ou plus	Le revenu du ménage des 12 derniers mois a été classé dans quatre catégories : <i>< 20 000, 20 000-59 999, 60 000 79 999, ≥ 80 000</i>
	Sécurité alimentaire – état des adultes Sécurité alimentaire – état des enfants État de sécurité alimentaire du ménage	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentation non précaire • Alimentation modérément précaire • Alimentation sévèrement précaire Les données sur l'insécurité alimentaire ont été regroupées selon l'âge et le ménage
	<ul style="list-style-type: none"> • Région rurale • Petit centre de population • Centre de population moyen • Grand centre de population urbain 	Classification du centre de population ou de la région rurale

Variable de l'ESCC	Déterminée dans le cadre d'une entrevue avec les participantes	Mesure des résultats pour cette étude
	<p>Type de ménage :</p> <ul style="list-style-type: none"> · Parental : père/mère; père/mère biologique; beau-père/belle-mère; père adoptif/mère adoptive · Enfant : fils/fille; enfant biologique; beau-fils/belle-fille; enfant adoptif.ve · Conjoint.e : mari/femme; conjoint.e de fait; conjoint.e · Personne célibataire, vivant avec d'autres; personnes seules vivant ensemble; il ne peut y avoir aucun lien de mariage ou d'union de droit ni aucun lien parental avec un autre membre du ménage, mais d'autres liens tels que celui de frères et sœurs sont permis. · Couple avec enfant.s de moins de 25 ans. Couple marié ou conjoints de fait dont au moins l'un d'eux est le parent d'au moins un.e enfant âgé.e de moins de 25 ans dans le ménage. Aucun autre lien n'est permis dans le ménage. · Couple avec enfant.s de moins de 25 ans; autres. Couple marié ou conjoints de fait dont au moins l'un d'eux est le parent d'au moins un.e enfant âgé.e de moins de 25 ans dans le ménage. D'autres liens sont permis dans le ménage. · Couple dont tous les enfants ont 25 ans et plus. Couple marié ou conjoints de fait dont tous les enfants du ménage sont âgés d'au moins 25 ans. Aucun autre lien n'est permis dans le ménage. · Couple dont tous les enfants ont 25 ans et plus; autres. Couple marié ou conjoints de fait dont tous les enfants du ménage sont âgés de 25 ans ou plus. D'autres liens sont permis dans le ménage. · Les quatre catégories suivantes correspondent à l'expression « Mère seule » : <ul style="list-style-type: none"> 1. Mère seule avec enfant.s de moins de 25 ans. Au moins un.e enfant du ménage doit être âgé.e de moins de 25 ans. Aucun autre lien n'est permis dans le ménage. 2. Mère seule avec enfant.s de moins de 25 ans; autres. Au moins un.e enfant du ménage doit être âgé.e de moins de 25 ans. D'autres liens sont permis dans le ménage. 3. Mère seule dont tous les enfants ont 25 ans et plus. Tous les enfants du ménage doivent être âgés d'au moins 25 ans. Aucun autre lien n'est permis dans le ménage. 4. Mère seule dont tous les enfants ont 25 ans et plus; autres. Tous les enfants du ménage doivent être âgés d'au moins 25 ans. D'autres liens sont permis dans le ménage (o/n) 	<p>Le type de ménage a été classé dans l'une des trois catégories suivantes : couples avec enfants, mère seule avec enfant.s de moins de 25 ans; autres types de ménage</p>

Variable de l'ESCC	Déterminée dans le cadre d'une entrevue avec les participantes	Mesure des résultats pour cette étude
Santé mentale	Satisfaction à l'égard de la vie <ul style="list-style-type: none"> · Très satisfaite · Satisfaite · Ni satisfaite ni insatisfaite · Insatisfaite · Très insatisfaite 	Autoperception de la satisfaction à l'égard de la vie
	Santé mentale perçue <ul style="list-style-type: none"> · En général, diriez-vous que votre santé mentale est... excellente, très bonne, bonne, passable ou mauvaise? 	
	Échelle de dépression (score T) Échelle de dépression – gravité de la dépression <ul style="list-style-type: none"> · Aucune dépression · Dépression minimale · Dépression légère · Dépression modérée · Dépression modérément grave · Dépression grave 	
Usage de substances		
Usage de substances	Consommation d'alcool et usage de tabac, de marijuana ou de drogues illicites à un moment donné et au cours des 12 derniers mois <p>Consommation d'alcool - type de buveuse – 12 mois</p> <ul style="list-style-type: none"> · Buveuse régulière · Buveuse occasionnelle · N'a pas bu au cours des 12 derniers mois <p>Consommation d'alcool au cours de la dernière semaine</p> <ul style="list-style-type: none"> · Consommation hebdomadaire · N'a pas bu d'alcool au cours de la dernière semaine <p>Nombre de verres bus au cours de la dernière semaine</p> <ul style="list-style-type: none"> · Consommation quotidienne moyenne d'alcool <p>Hyperalcoolisation rapide au cours des 12 mois précédant l'entrevue</p> <ul style="list-style-type: none"> · Quatre ou cinq verres en une même occasion; variable utilisée comme indicateur pour identifier les buveurs à risque <p>Risques accrus à long terme attribuables à consommation alcool</p> <ul style="list-style-type: none"> · Risque accru à long terme – consommation d'alcool · Aucun risque accru à long terme – consommation d'alcool <p>Risques accrus à court terme attribuables à consommation alcool</p> <ul style="list-style-type: none"> · Risque accru à court terme – consommation d'alcool · Aucun risque accru à court terme – consommation d'alcool 	

Source : ESCC, Statistique Canada

Annexe G : Caractéristiques sociodémographiques de femmes pendant leur dernière grossesse (N = 72 500), selon leur consommation d'alcool autodéclarée après la reconnaissance de leur grossesse, 2012-2018

Caractéristiques au moment de l'enquête	Consommation d'alcool – N*	%	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %	Aucune consommation d'alcool – N*	%	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
Âge à la naissance du dernier enfant (ans)								
15-24	F	F	n.d.	n.d.	91 400	98,2	96,8	99,6
25-29	6700E	2,3E	1,2	3,5	283 700	97,7	96,5	98,8
30-34	29 900	5	3,7	6,3	566 600	95	93,7	96,3
35-55	34 000E	4,9E	3,3	6,5	660 600	95,1	93,5	96,7
Revenu (\$)								
< 20 000	4200E	2,8E	1,3	4,3	145 600	97,2	95,7	98,7
20 000-59 999	12 100E	3,1E	1,7	4,5	378 900	96,9	95,5	98,3
60 000-79 999	7600E	3,6E	1,5	5,7	203 100	96,4	94,3	98,5
≥ 80 000	48 400	5,2	4	6,5	874 500	94,8	93,5	96
Plus haut niveau de scolarité								
Études secondaires partielles	F	F	n.d.	n.d.	93 200	96,8	94,3	99,2
Diplôme d'études secondaires, aucune étude postsecondaire	6300E	2,3E	0,9	3,6	269 700	97,7	96,4	99,1
Certificat/diplôme d'études postsecondaires ou grade universitaire	62 500	4,8	3,8	5,9	1 229 200	95,2	94,1	96,2
Lieu de résidence (centre de population)								
Région rurale	13 300E	4,9E	3,2	6,6	258 700	95,1	93,4	96,8
Petit centre	6600E	3,2E	1,8	4,7	196 300	96,8	95,3	98,2
Centre moyen	6100E	3,9E	1,9	5,9	151 300	96,1	94,1	98,1
Grand centre	46 400	4,4	3,2	5,7	995 800	95,6	94,3	96,8
Type de ménage								
Couples avec des enfants	63 000	4,5	3,5	5,4	1 347 700	95,5	94,6	96,5
Mère seule avec enfant.s de moins de 25 ans	6600E	3,3E	1,4	5,2	193 300	96,7	94,8	98,6
Autres types de ménage	F	F	F	n.d.	61 200	95,6	91,2	100,1
État matrimonial								
Mariée/conjointe de fait	64 500	4,4	3,5	5,4	1 392 100	95,6	94,6	96,5
Autre	7900E	3,6E	1,6	5,6	209 500	96,4	94,4	98,4
Santé perçue								
Passable ou mauvaise	F	F	n.d.	n.d.	102 800	99,5	98,9	100
Bonne	18 800E	4,5E	3	6	397 200	95,5	94	97
Très bonne ou excellente	53 000	4,6	3,5	5,7	1 102 000	95,4	94,3	96,5
Statut d'emploi de la semaine dernière								
A travaillé à un emploi / entreprise	40 400	4,8	3,6	6	801 400	95,2	94	96,4
Absente de l'emploi / entreprise	17 600E	6,7E	3,9	9,6	244 300	93,3	90,4	96,1

Caractéristiques au moment de l'enquête	Consommation d'alcool – N*	%	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %	Aucune consommation d'alcool – N*	%	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
Sans emploi	13 200E	2,4E	1,5	3,3	533 900	97,6	96,7	98,5
Pays ou continent de naissance								
Canada	56 700	5,2	4,1	6,2	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Europe	6200E	9E	3,8	14,3	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Asie	F	F	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Océanie ou autre	F	F	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Identité autochtone								
Autochtone	F	F	n.d.	n.d.	88 100	97,8	95,6	100
Non autochtone	56 400	5,5	4,3	6,7	974 000	94,5	93,3	95,7
Visibilité des minorités								
Minorité visible	800E	1,7E	0,7	2,6	512 100	98,3	97,4	99,3
Minorité non visible	60 500	5,9	4,6	7,1	972 300	94,1	92,9	95,4
Statut d'immigrante								
Immigrante ou résidente non permanente	14 500E	2,7E	1,4	3,9	533 000	97,3	96,1	98,6
Non-immigrante (née au Canada)	56 700	5,2	4,1	6,2	1 044 100	94,8	93,8	95,9
État de sécurité alimentaire du ménage								
Alimentation non précaire (comprend les cas de sécurité alimentaire marginale)	66 000	4,6	3,7	5,6	1 352 800	95,4	94,4	96,3
Alimentation modérément ou sévèrement précaire	5300E	2,5E	0,9	4	209 700	97,5	96	99,1

Source : ESCC

* La taille de l'échantillon a été estimée à l'aide de coefficients de pondération de la population

Remarque : E représente une donnée ayant un coefficient de variation (CV) de 15 % à 35 %

F représente une donnée insuffisamment fiable pour être publiée; n.d. – non disponible

Annexe H : Caractéristiques sociodémographiques de femmes au troisième trimestre de leur dernière grossesse, selon leur consommation d'alcool autodéclarée, 2012-2018 (N = 47 500)

Caractéristiques au moment de l'enquête	Consommation d'alcool – N*	%	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %	Aucune consommation d'alcool – N*	%	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
Âge à la naissance du dernier enfant (ans)								
15-24	F	F	n.d.	n.d.	180 300	99,6	99,1	100,1
25-29	6800E	1,7E	0,8	2,5	399 200	98,3	97,5	99,2
30-34	28 100E	4,4E	3	5,7	615 800	95,6	94,3	97
35-55	10 500E	2,6E	1	4,2	389 400	97,4	95,8	99
Revenu (\$)								
< 20 000	2100E	1,4E	0,5	2,4	147 700	98,6	97,6	99,5
20 000-59 999	7400E	1,9E	0,7	3,1	383 600	98,1	96,9	99,3
60 000-79 999	4400E	2,1E	0,8	3,4	206 400	97,9	96,6	99,2
≥ 80 000	33 300E	3,6E	2,5	4,8	889 300	96,4	95,2	97,5
Plus haut niveau de scolarité								
Études secondaires partielles	F	F	n.d.	n.d.	94 600	98,2	96,2	100,3
Diplôme d'études secondaires, aucune étude postsecondaire	F	F	n.d.	n.d.	273 500	99,1	98,1	100,1
Certificat/diplôme d'études post-secondaires ou universitaires	42 700	3,3	2,4	4,2	1 248 700	96,7	95,8	97,6
Lieu de résidence (centre de population)								
Région rurale	8100E	3E	1,7	4,3	264 000	97	95,7	98,3
Petit centre	F	F	n.d.	n.d.	200 500	98,8	98	99,7
Centre moyen	F	F	n.d.	n.d.	153 800	97,6	95,9	99,4
Grand centre	33 100E	3,2E	2,1	4,2	1 008 800	96,8	95,8	97,9
Type de ménage								
Couples avec des enfants	41 900	3	2,2	3,8	1 368 600	97	96,2	97,8
Mère seule avec enfant.s de moins de 25 ans	F	F	n.d.	n.d.	196 300	98,2	96,6	99,8
Autres types de ménage	F	F	n.d.	n.d.	62 100	97,1	92,8	101,4
État matrimonial								
Mariée/conjointe de fait	43 500	3	2,2	3,8	1 412 900	97	96,2	97,8
Autre	F	F	n.d.	n.d.	213 600	98,2	96,5	100
Santé perçue								
Passable ou mauvaise	F	F	n.d.	n.d.	103 100	99,7	99,3	100,1
Bonne	12 000E	2,9E	1,6	4,2	404 100	97,1	95,8	98,4
Très bonne ou excellente	35 000E	3E	2,1	4	1 119 600	97	96	97,9
Statut d'emploi de la semaine dernière								
A travaillé à un emploi / entreprise	25 100E	3E	2	4	816 700	97	96	98
Absente de l'emploi / entreprise	13 300E	5,1E	2,4	7,8	248 400	94,9	92,2	97,6

Caractéristiques au moment de l'enquête	Consommation d'alcool – N*	%	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %	Aucune consommation d'alcool – N*	%	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
Sans emploi	8900E	1,6E	0,9	2,4	538 300	98,4	97,6	99,1
Pays ou continent de naissance								
Canada	37 700	3,4	2,5	4,3	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Europe	5100E	7,4E	2,5	12,2	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Asie	F	F	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Océanie ou autre	F	F	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Identité autochtone								
Autochtone	F	F	n.d.	n.d.	88 600	98,4	96,3	100,5
Non autochtone	37 800	3,7	2,6	4,7	992 300	96,3	95,3	97,4
Visibilité des minorités								
Minorité visible	F	F	n.d.	n.d.	515 600	99	98,2	99,8
Minorité non visible	40 600	3,9	2,9	5	991 900	96,1	95	97,1
Statut d'immigrant								
Immigrante ou résidente non permanente	9600E	1,8E	0,7	2,9	537 900	98,2	97,1	99,3
Non-immigrante (née au Canada)	37 700	3,4	2,5	4,3	1 062 900	96,6	95,7	97,5
État de sécurité alimentaire du ménage								
Alimentation modérément ou sévèrement précaire	F	F	n.d.	n.d.	212 500	98,8	97,6	100
Alimentation non précaire (comprend les cas de sécurité alimentaire marginale)	44 800	3,2	2,3	4	1 373 700	96,8	96	97,7

Source : ESCC

* La taille de l'échantillon a été estimée à l'aide de coefficients de pondération de la population

Remarque : E représente une donnée ayant un coefficient de variation (CV) de 15 % à 35 %; F représente une donnée insuffisamment fiable pour être publiée;

n.d. – non disponible

Annexe I : Caractéristiques sociodémographiques de femmes qui ont allaité leur dernier bébé, selon leurs habitudes de consommation d'alcool autodéclarées, 2012-2018 (N = 370 500)

Caractéristiques au moment de l'enquête	Consommation d'alcool – N*	%	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %	Aucune consommation d'alcool – N*	%	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
Âge à la naissance du dernier enfant (ans)								
15-24	25 700E	16,7	12	21,3	128 200	83,3	78,7	88
25-29	84 400	23,3	20,1	26,6	277 500	76,7	73,4	79,9
30-34	171 400	29,4	26,4	32,4	411 200	70,6	67,6	73,6
35-55	89 000	24,9	20,8	29	268 600	75,1	71	79,2
Revenu (\$)								
< 20 000	17 900E	13,9E	8,5	19,3	110 600	86,1	80,7	91,5
20 000-59 999	61 000	18,5	15	22	268 600	81,5	78	85
60 000-79 999	39 200	21,4	16,4	26,3	144 400	78,6	73,7	83,6
≥ 80 000	252 500	31	28,3	33,7	561 900	69	66,3	71,7
Plus haut niveau de scolarité								
Études secondaires partielles	11 000E	14,5E	7,2	21,7	64 800	85,5	78,3	92,8
Diplôme d'études secondaires, aucune étude postsecondaire	48 000	21,3	16,8	25,7	177 900	78,7	74,3	83,2
Certificat/diplôme d'études post-secondaires ou universitaires	310 100	27,1	24,9	29,3	834 300	72,9	70,7	75,1
Lieu de résidence (centre de population)								
Région rurale	59 200	25,6	22,2	29	172 200	74,4	71	77,8
Petit centre	52 300	29,7	25,6	33,9	123 600	70,3	66,1	74,4
Centre moyen	40 200	29	23,7	34,4	98 300	71	65,6	76,3
Grand centre	218 800	24	21,4	26,6	691 500	76	73,4	78,6
Type de ménage								
Couples avec des enfants	340 200	27,4	25,3	29,4	903 200	72,6	70,6	74,7
Mère seule avec enfant.s de moins de 25 ans	22 900E	14,3	10,3	18,3	136 800	85,7	81,7	89,7
Autres types de ménage	7 400E	14E	6,9	21,1	45 400	86	78,9	93,1
État matrimonial								
Mariée/conjointe de fait	346 000	26,9	24,9	28,9	940 000	73,1	71,1	75,1
Autre	24 500E	14,4	10,4	18,5	145 100	85,6	81,5	89,6
Santé perçue								
Passable ou mauvaise	13 500E	16,7E	9,4	24,1	67 000	83,3	75,9	90,6
Bonne	73 900	20,4	17	23,7	289 000	79,6	76,3	83
Très bonne ou excellente	283 100	28	25,7	30,3	729 200	72	69,7	74,3

Caractéristiques au moment de l'enquête	Consommation d'alcool – N*	%	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %	Aucune consommation d'alcool – N*	%	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %
Satisfaction à l'égard de la vie								
Satisfaite ou très satisfaite	360 000	25,8	23,9	27,8	1 033 100	74,2	72,2	76,1
Ni satisfaite ni insatisfaite, ou très insatisfaite	10 400E	17,6E	10,8	24,5	48 700	82,4	75,5	89,2
Statut d'emploi de la semaine dernière								
A travaillé à un emploi / entreprise	200 800	27,6	25	30,2	526 400	72,4	69,8	75
Absente de l'emploi / entreprise	81 000	33,8	28,6	39	158 700	66,2	61	71,4
Sans emploi	85 300	18,1	15,2	20,9	386 100	81,9	79,1	84,8
État de sécurité alimentaire du ménage								
Alimentation modérément ou sévèrement précaire	21 900	12,2	9	15,3	157 800	87,8	84,7	91
Alimentation non précaire (comprend les cas de sécurité alimentaire marginale)	344 700	27,6	25,5	29,7	902 200	72,4	70,3	74,5
Pays ou continent de naissance								
Canada	315 500	32,9	30,6	35,3	643 000	67,1	64,7	69,4
Autre pays d'Amérique du Nord, d'Amérique du Sud, d'Amérique centrale ou des Caraïbes	20 900E	28,1E	17,2	38,9	53 500	71,9	61,1	82,8
Europe	15 600E	24,8E	14,7	35	47 200	75,2	65	85,3
Asie	F	F			77 800	96,7	93,1	100,3
Océanie ou autre	12 400E	4,7E	2,7	6,8	248 900	95,3	93,2	97,3
Identité autochtone								
Autochtone	16 200E	21,4E	14,3	28,5	59 500	78,6	71,5	85,7
Non autochtone	307 100	34	31,6	36,4	595 200	66	63,6	68,4
Visibilité des minorités								
Minorité visible	45 800E	10,1	7,3	12,8	409 500	89,9	87,2	92,7
Minorité non visible	304 500	33,7	31,3	36,1	599 300	66,3	63,9	68,7
Statut d'immigrante								
Immigrante reçue / résidente non permanente	51 500	10,8	8	13,6	426 400	89,2	86,4	92
Née au Canada	315 500	32,9	30,6	35,3	643 000	67,1	64,7	69,4

Source : ESCC

* La taille de l'échantillon a été estimée à l'aide de coefficients de pondération de la population

Remarque : E représente une donnée ayant un coefficient de variation (CV) de 15 % à 35 %; F représente une donnée insuffisamment fiable pour être publiée

Annexe J : Services de soutien recommandés à des personnes atteintes du TSAF par des cliniques de l'Alberta, du Manitoba, des Territoires du Nord-Ouest, de l'Ontario et du Yukon, 2004-2019 (N = 1185)

Recommandations suivant l'évaluation	Enfants (0-17 ans), n = 778			Total	Adultes (18 ans et plus), n = 330			Total
	Oui	Oui, mais les services ne sont pas disponibles	Non		Oui	Oui, mais les services ne sont pas disponibles	Non	
Accompagnement	324 (45,8 %)	< 5	381 (53,8 %)	708 (100 %)	162 (63,5 %)	< 5	92 (36,1 %)	255 (100 %)
Soutien	595 (81,4 %)	< 5	135 (18,5 %)	731 (100 %)	250 (89,0 %)	< 5	31 (11,0 %)	281 (100 %)
Stratégies de communication	561 (80,9 %)	< 5	132 (19,0 %)	693 (100 %)	164 (65,9 %)	< 5	85 (34,1 %)	249 (100 %)
Évaluation du TSAF/ Intervention précoce en lien avec le TSAF	255 (35,6 %)	6 (0,8 %)	455 (63,6 %)	716 (100 %)	9 (3,6 %)	< 5	237 (96,0 %)	247 (100 %)
Counseling de groupe	97 (13,5 %)	< 5	618 (86,2 %)	717 (100 %)	25 (9,9 %)	< 5	227 (90,1 %)	252 (100 %)
Counseling ou thérapie individuelle	354 (47,4 %)	5 (0,7 %)	387 (51,9 %)	746 (100 %)	205 (67,7 %)	< 5	98 (32,3 %)	303 (100 %)
Counseling matrimonial ou familial	118 (16,5 %)	< 5	594 (83,2 %)	714 (100 %)	50 (19,8 %)	< 5	203 (80,2 %)	253 (100 %)
Counseling ou thérapie liés à l'usage de substances psychoactives	72 (10,4 %)	<5	622 (89,5 %)	695 (100 %)	153 (52,0 %)	<5	141 (48,0 %)	294 (100 %)
Soins de relève	220 (31,4 %)	< 5	479 (68,3 %)	701 (100 %)	63 (25,6 %)	< 5	183 (74,4 %)	246 (100 %)
Protection de l'enfance	8 (1,2 %)	< 5	674 (98,8 %)	682 (100 %)	s.o.	s.o.	s.o.	s.o.
Interventions liées à la violence conjugale	s.o.	s.o.	s.o.	683	10 (3,9 %)	< 5	244 (96,1 %)	254 (100 %)
Soutien en matière de santé mentale	285 (40,3 %)	< 5	422 (59,6 %)	708 (100 %)	232 (77,3 %)	< 5	68 (22,7 %)	300 (100 %)
Soutien du revenu	141 (20,0 %)	< 5	562 (79,7 %)	705 (100 %)	276 (87,6 %)	< 5	39 (12,4 %)	315 (100 %)
Banque d'alimentation	< 5	< 5	680 (99,7 %)	682 (100 %)	29 (11,7 %)	< 5	220 (88,3 %)	249 (100 %)

Recommandations suivant l'évaluation	Enfants (0-17 ans), n = 778			Total	Adultes (18 ans et plus), n = 330			Total
	Oui	Oui, mais les services ne sont pas disponibles	Non		Oui	Oui, mais les services ne sont pas disponibles	Non	
Maisons d'hébergement/refuges d'urgence	9 (1,3 %)	< 5	674 (98,7 %)	683 (100 %)	25 (10,0 %)	< 5	224 (90,0 %)	249 (100 %)
Garderie	9 (1,3 %)	< 5	676 (98,7 %)	685 (100 %)	9 (3,6 %)	< 5	239 (96,4 %)	248 (100 %)
Tutelle	80 (11,5 %)	< 5	613 (88,3 %)	694 (100 %)	118 (45,0 %)	< 5	144 (55,0 %)	262 (100 %)
Procuration	13 (1,9 %)	< 5	672 (98,1 %)	685 (100 %)	36 (14,5 %)	< 5	212 (85,5 %)	248 (100 %)
Directives personnelles	7 (1,0 %)	< 5	671 (99,0 %)	678 (100 %)	25 (10,0 %)	< 5	224 (89,6 %)	250 (100 %)
Aide juridique	< 5	< 5	680 (99,4 %)	684 (100 %)	12 (4,8 %)	< 5	236 (95,1 %)	248 (100 %)
Orthophoniste	396 (54,9 %)	< 5	325 (45,1 %)	721 (100 %)	6 (2,4 %)	< 5	241 (97,6 %)	247 (100 %)
Services de thérapie comportementale	70 (10,0 %)	< 5	631 (90,0 %)	701 (100 %)	14 (5,7 %)	< 5	234 (94,3 %)	248 (100 %)
Médicaments/psychopharmacologie	315 (45,6 %)	< 5	376 (54,4 %)	691 (100 %)	110 (41,5 %)	< 5	155 (58,5 %)	265 (100 %)
Ergothérapie	359 (49,7 %)	< 5	364 (50,3 %)	723 (100 %)	14 (5,7 %)	< 5	232 (94,3 %)	246 (100 %)
Mesures d'adaptation /adaptations de l'espace	723 (95,3 %)	< 5	36 (4,7 %)	759 (100 %)	254 (80,6 %)	< 5	61 (19,4 %)	315 (100 %)
Conseils d'ordre préventif/ prévention	543 (75,9 %)	< 5	172 (24,1 %)	715 (100 %)	215 (68,9 %)	< 5	97 (31,1 %)	312 (100 %)
Sécurité	323 (45,2 %)	< 5	391 (54,8 %)	714 (100 %)	173 (57,3 %)	< 5	129 (42,7 %)	302 (100 %)
Réévaluation	109 (15,8 %)	< 5	581 (84,2 %)	690 (100 %)	20 (7,6 %)	< 5	244 (92,4 %)	264 (100 %)
Autres options de prise de décision au nom d'autrui	73 (10,6 %)	< 5	617 (89,4 %)	690 (100 %)	86 (33,2 %)	< 5	173 (66,8 %)	259 (100 %)
Autres services juridiques	11 (1,6 %)	< 5	670 (98,4 %)	681 (100 %)	22 (8,9 %)	< 5	225 (90,7 %)	248 (100 %)
Autre aiguillage médical	298 (42,7 %)	< 5	399 (57,2 %)	698 (100 %)	175 (57,0 %)	< 5	132 (43,0 %)	307 (100 %)

Source : Projet CanFASD Universal Dataform
Abréviation : s.o. – sans objet

Annexe K : Nombre d'hospitalisations et de consultations enregistrées de personnes atteintes du SAF selon la province ou le territoire sélectionné.e et selon l'exercice financier, 2014-2017 (N = 5399)

Niveau de soins (n)									
P/T – Exercice financier	Nombre d'hospitalisations pour soins de courte durée	Nombre d'hospitalisations pour soins psychiatriques	Nombre d'hospitalisations pour services de réadaptation	Nombre de consultations pour soins cliniques	Nombre de consultations en salle d'urgence	Nombre de chirurgies d'un jour	Nombre d'images diagnostiques	Autre*	Total
AB									
2014	516	80	7	3334	2125	43	91	2131	8327
2015	705	124	5	5273	4412	89	231	3991	14 827
2016	931	175	8	7194	6197	128	338	4897	19 868
2017	1113	168	9	9447	8636	199	495	6205	26 272
Total	3265	547	26	25 248	21 370	459	1155	17 224	69 294
BC									
2014	433	9	< 5	6	547	11	0	7	1014
2015	538	9	< 5	< 5	1349	31	0	< 5	1935
2016	603	13	< 5	22	1927	36	< 5	< 5	2607
2017	825	14	0	< 5	2456	41	0	< 5	3342
Total	2399	45	6	33	6279	119	< 5	16	8898
MB									
2014	122	12	< 5	0	279	9	0	< 5	425
2015	152	14	0	0	468	13	0	10	657
2016	170	14	0	0	605	15	0	< 5	805
2017	168	19	< 5	0	746	32	0	0	966
Total	612	59	< 5	0	2098	69	0	13	2853
NT									
2014	5	< 5	0	0	< 5	0	0	< 5	12
2015	8	0	0	0	20	< 5	0	< 5	30
2016	< 5	0	0	< 5	8	< 5	< 5	8	22
2017	5	0	0	0	11	0	0	< 5	17
Total	21	< 5	0	< 5	42	< 5	< 5	13	81
ON									
2014	356	169	5	116	1502	42	< 5	2	2214
2015	490	188	5	190	3125	120	< 5	20	4140
2016	492	278	5	89	4130	129	< 5	31	5155
2017	614	337	< 5	128	5852	123	< 5	53	7113
Total	1952	972	19	523	14 609	414	7	126	18 622
YT									
2014	< 5	0	0	0	16	0	0	0	18
2015	< 5	0	0	< 5	30	0	0	< 5	36
2016	< 5	0	0	0	49	0	0	< 5	52
2017	< 5	0	0	0	68	0	0	0	69
Total	8	0	0	< 5	163	0	0	< 5	175
Total	8257	1624	53	25 806	44 561	1063	1164	17 395	99 923

Sources : Fonds de données de l'ICIS, soit la BDCP, le SNISA, le SIOSM et le SNR

* Comprend les soins aux malades chroniques, les soins pour affections subaiguës et les soins non classés

NOTA : 246 observations étaient manquantes, sans objet ou associées à une carte santé du gouvernement

Annexe L : Nombre d'hospitalisations et de consultations enregistrées de personnes atteintes du SAF dans les provinces et territoires sélectionnés*, selon la tranche d'âge et l'exercice financier, 2014-2017 (N = 5399)

Âge / Exercice financier	Niveau de soins (n)								Total
	Nombre d'hospitalisations pour soins de courte durée	Nombre d'hospitalisations pour soins psychiatriques	Nombre d'hospitalisations pour services de réadaptation	Nombre de consultations pour soins cliniques	Nombre de consultations en salle d'urgence	Nombre de chirurgies d'un jour	Nombre d'images diagnostiques	Autre**	
< 1 an									
2014	109	0	0	25	76	< 5	< 5	26	239
2015	134	0	0	57	113	< 5	< 5	152	464
2016	110	0	0	56	135	< 5	< 5	53	359
2017	115	0	0	99	122	8	5	93	442
Total	468	0	0	237	446	16	13	324	1504
1-3 ans									
2014	26	0	0	49	39	7	< 5	49	173
2015	21	0	0	148	104	7	11	127	418
2016	31	0	0	138	154	9	8	330	670
2017	39	0	0	153	221	19	8	276	716
Total	117	0	0	488	518	42	30	782	1977
4-7 ans									
2014	36	0	0	195	54	8	11	226	530
2015	39	0	0	349	86	10	< 5	568	1055
2016	28	0	< 5	501	109	24	8	414	1085
2017	43	0	0	404	128	11	9	534	1129
Total	146	0	< 5	1449	377	53	31	1742	3799
8-11 ans									
2014	73	< 5	0	863	136	10	< 5	872	1958
2015	76	< 5	0	825	235	14	21	1083	2255
2016	73	0	< 5	1380	293	24	19	1287	3080
2017	125	< 5	< 5	1238	437	30	39	1157	3029
Total	347	< 5	6	4306	1101	78	81	4399	10 322
12-14 ans									
2014	149	< 5	< 5	222	292	11	20	291	990
2015	188	< 5	0	567	711	32	21	385	1906
2016	165	< 5	< 5	626	612	18	26	457	1908
2017	184	< 5	< 5	1497	874	16	33	866	3476
Total	686	11	6	2912	2489	77	100	1999	8280
15-29 ans									
2014	735	206	6	1516	2764	36	30	538	5831
2015	951	246	8	2260	5137	88	107	1253	10 050

Élaboration d'un système de surveillance multisource du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale et de l'exposition prénatale à l'alcool (SSTSAF/EPA)

Âge / Exercice financier	Niveau de soins (n)								Total
	Nombre d'hospitalisations pour soins de courte durée	Nombre d'hospitalisations pour soins psychiatriques	Nombre d'hospitalisations pour services de réadaptation	Nombre de consultations pour soins cliniques	Nombre de consultations en salle d'urgence	Nombre de chirurgies d'un jour	Nombre d'images diagnostiques	Autre**	
2016	1199	343	6	3268	7053	130	165	1724	13 888
2017	1467	386	6	4562	9552	193	217	2262	18 645
Total	4352	1181	26	11 606	24 506	447	519	5 777	48 414
30-44 ans									
2014	220	43	0	288	835	27	18	119	1550
2015	328	61	< 5	665	2178	76	45	333	3687
2016	451	108	0	787	3628	68	76	482	5600
2017	600	121	< 5	1069	5319	91	113	771	8086
Total	1599	333	< 5	2809	11 960	262	252	1705	18 923
45-59 ans									
2014	88	18	< 5	161	240	< 5	8	29	549
2015	145	24	0	364	755	11	21	95	1415
2016	154	25	< 5	419	860	26	31	151	1669
2017	169	30	0	418	943	13	65	245	1883
Total	556	97	5	1362	2798	53	125	520	5516
60-69 ans									
2014	10	0	< 5	0	29	0	0	< 5	42
2015	30	< 5	0	7	74	7	0	< 5	122
2016	26	< 5	0	39	49	< 5	< 5	31	154
2017	51	< 5	< 5	139	135	9	< 5	57	398
Total	117	8	< 5	185	287	20	< 5	91	716
70-79 ans									
2014	< 5	0	< 5	137	6	< 5	0	15	164
2015	13	0	0	225	11	5	0	28	282
2016	10	< 5	0	99	19	< 5	< 5	13	150
2017	6	0	0	< 5	21	< 5	< 5	< 5	36
Total	33	< 5	< 5	463	57	13	7	57	632
≥ 80 ans									
2014	5	0	0	0	6	0	0	0	11
2015	< 5	0	< 5	0	< 5	< 5	0	0	7
2016	8	0	0	0	12	< 5	0	0	22
2017	8	0	0	< 5	26	7	< 5	< 5	46
Total	23	0	< 5	< 5	47	10	< 5	< 5	86
TOTAL	8444	1635	53	25 819	44 586	1071	1164	17 397	100 169

Sources : Fonds de données de l'ICIS, soit la BDCP, le SNISA, le SIOSM et le SNRI

* Les provinces et territoires sélectionnés sont l'Alberta (AB), la Colombie-Britannique (BC), le Manitoba (MB), les Territoires du Nord-Ouest (NT), l'Ontario (ON) et le Yukon (YT).

** Comprend les soins aux malades chroniques, les soins pour affections subaiguës et les soins non classés

Annexe M : Fréquence et pourcentage du diagnostic principal, défini à l'aide des groupes de la CIM-10-CA, chez les personnes atteintes du SAF dans les provinces et territoires sélectionnés*, 2014-2017 (N = 5399)

Diagnostic principal défini à l'aide des groupes de la CIM-10-CA	Fréquence	Pourcentage
Sujets ayant recours aux services de santé pour des actes médicaux et des soins spécifiques	13 655	14,3
Sujets ayant recours aux services de santé pour d'autres motifs	7582	7,9
Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de substances psychoactives	6894	7,2
Schizophrénie, trouble schizotypique et troubles délirants	4998	5,2
Troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes	4791	5,0
Trouble mental, sans précision	4062	4,3
Sujets ayant recours aux services de santé pour des examens divers	4020	4,2
Sujets dont la santé peut être menacée par des conditions socio-économiques et psycho-sociales	3027	3,2
Autres malformations congénitales	2925	3,1
Symptômes et signes relatifs à la connaissance, la perception, l'humeur et le comportement	2736	2,9
Symptômes et signes relatifs à l'appareil digestif et à l'abdomen	2729	2,9
Intoxication par des drogues, médicaments et substances biologiques	2384	2,5
Troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence	2249	2,4
Troubles de l'humeur [affectifs]	2212	2,3
Troubles du développement psychologique	2023	2,1
Symptômes et signes généraux	1683	1,8
Symptômes et signes relatifs aux appareils circulatoire et respiratoire	1402	1,5
Lésions traumatiques de la tête	1337	1,4
Troubles de la personnalité et du comportement chez l'adulte	1315	1,4
Lésions traumatiques du poignet et de la main	1030	1,1
Affections aiguës des voies respiratoires supérieures	913	1,0
Affections épisodiques et paroxystiques	892	0,9
Diabète sucré	791	0,8
Infections de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	767	0,8
Retard mental	766	0,8
Syndromes comportementaux associés à des perturbations physiologiques et à des facteurs physiques	652	0,7
Autres maladies de l'intestin	626	0,7
Lésions traumatiques de la cheville et du pied	577	0,6
Effets toxiques de substances d'origine essentiellement non médicinale	509	0,5
Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures	498	0,5
Sujets ayant recours aux services de santé pour des motifs liés à la reproduction	465	0,5
Effets dus à un corps étranger ayant pénétré dans un orifice naturel	462	0,5
Lésions traumatiques du genou et de la jambe	455	0,5
Maladies de la cavité buccale, des glandes salivaires et des maxillaires	453	0,5
Grippe et pneumonie	450	0,5
Maladies intestinales infectieuses	428	0,4
Lésions traumatiques du coude et de l'avant-bras	421	0,4
Autres maladies de l'appareil urinaire	408	0,4

Élaboration d'un système de surveillance multisource du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale et de l'exposition prénatale à l'alcool (SSTSAF/EPA)

Diagnostic principal défini à l'aide des groupes de la CIM-10-CA	Fréquence	Pourcentage
Autres dorsopathies	401	0,4
Autres affections des tissus mous	400	0,4
Effets de causes externes, autres et non précisés	388	0,4
Autres affections de l'appareil digestif	386	0,4
Complications de soins chirurgicaux et médicaux, non classées ailleurs	312	0,3
Autres maladies de l'œsophage, de l'estomac et du duodénum	303	0,3
Lésions traumatiques de l'épaule et de la partie supérieure du bras	258	0,3
Lésions traumatiques de l'abdomen, des lombes, du rachis lombaire et du bassin	249	0,3
Autres affections articulaires	240	0,3
Complications du travail et de l'accouchement	239	0,3
Maladies des autres glandes endocrines	225	0,2
Maladies de la vésicule biliaire, des voies biliaires et du pancréas	221	0,2
Symptômes et signes relatifs à la peau et au tissu cellulaire sous-cutané	220	0,2
Maladies de l'oreille moyenne et de l'apophyse mastoïde	214	0,2
Autres affections aiguës des voies respiratoires inférieures	208	0,2
Lésions traumatiques du thorax	200	0,2
Affections non inflammatoires de l'appareil génital de la femme	196	0,2
Autres maladies de l'appareil respiratoire	182	0,2
Certaines anomalies du système immunitaire	178	0,2
Soins maternels liés au fœtus et à la cavité amniotique, et problèmes possibles à l'accouchement	171	0,2
Autres formes de cardiopathies	171	0,2
Insuffisance rénale	162	0,2
Autres affections du système nerveux	160	0,2
Autres affections maternelles liées principalement à la grossesse	158	0,2
Dermites et eczémas	152	0,2
Troubles mentaux organiques, y compris les troubles symptomatiques	148	0,2
Autres maladies des voies respiratoires supérieures	148	0,2
Lésions traumatiques du cou	146	0,2
Autres maladies virales	145	0,2
Symptômes et signes relatifs à l'appareil urinaire	145	0,2
Anomalies du métabolisme	144	0,2
Autres maladies du sang et des organes hématopoïétiques	135	0,1
Anomalies liées à la durée de la gestation et à la croissance du fœtus	134	0,1
Lésions traumatiques de siège non précisé du tronc, d'un membre ou région du corps	129	0,1
Autres problèmes obstétricaux, non classés ailleurs	129	0,1
Sujets pouvant courir un risque lié à des maladies transmissibles	126	0,1
Lésions traumatiques de la hanche et de la cuisse	118	0,1
Lésions traumatiques de plusieurs parties du corps	113	0,1
Autres maladies bactériennes	97	0,1
Maladies des organes génitaux de l'homme	96	0,1
Infections virales caractérisées par des lésions cutané-muqueuses	95	0,1
Maladies de l'oreille externe	91	0,1
Autres affections de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané	88	0,1

Diagnostic principal défini à l'aide des groupes de la CIM-10-CA	Fréquence	Pourcentage
Maladies du foie	88	0,1
Affections inflammatoires des organes pelviens de la femme	87	0,1
Polyarthropathies inflammatoires	87	0,1
Maladies des phanères et des annexes de la peau	87	0,1
Bec-de-lièvre et fente palatine	87	0,1
Maladies des veines, des vaisseaux et des ganglions lymphatiques, non classées ailleurs	86	0,1
Malformations congénitales de l'appareil circulatoire	86	0,1
Hernie	83	0,1
Autres affections de l'oreille	79	0,1
Mycoses	78	0,1
Fœtus et nouveau-né affectés par des troubles maternels et par des complications de la grossesse, du travail et de l'accouchement	75	0,1
Symptômes et signes relatifs aux systèmes nerveux et ostéo-musculaire	68	0,1
Autres affections du rein et de l'uretère	65	0,1
Infections dont le mode de transmission est essentiellement sexuel	64	0,1
Maladies du poumon dues à des agents externes	63	0,1
Affections des muscles oculaires, des mouvements binoculaires, de l'accommodation et de la réfraction	60	0,1
Maladies rénales tubulo-interstitielles	60	0,1
Autres affections de l'œil et de ses annexes	57	0,1
Grossesse se terminant par un avortement	54	0,1
Maladies de l'appendice	54	0,1
Résultats anormaux de l'examen du sang, sans diagnostic	54	0,1
Gelure	53	0,1
Affections de la conjonctive	50	0,1
Maladies dues au virus de l'immunodéficience humaine [VIH]	50	0,1
Brûlures et corrosions de la surface externe du corps, selon la localisation	49	0,1
Entérites et colites non infectieuses	49	0,1
Affections de la paupière, de l'appareil lacrymal et de l'orbite	47	0,0
Myopathies	46	0,0
Affections respiratoires et cardiovasculaires spécifiques de la période périnatale	44	0,0
Hépatite virale	44	0,0
Syndromes extrapyramidaux et troubles de la motricité	44	0,0
Affections du sein	44	0,0
Tumeurs bénignes	43	0,0
Autres maladies infectieuses	43	0,0
Chondropathies	41	0,0
Lithiase urinaire	40	0,0
Maladies cérébrovasculaires	40	0,0
Autres affections dont l'origine se situe dans la période périnatale	39	0,0
Pédiculose, acariase et autres infestations	37	0,0
Maladies hypertensives	37	0,0
Affections disséminées du tissu conjonctif	36	0,0
Cardiopathies ischémiques	36	0,0

Diagnostic principal défini à l'aide des groupes de la CIM-10-CA	Fréquence	Pourcentage
Troubles de la vision et cécité	36	0,0
Malformations congénitales et déformations du système ostéo-articulaire et des muscles	35	0,0
Malformations congénitales du système nerveux	34	0,0
Affections cardiopulmonaires et maladies de la circulation pulmonaire	34	0,0
Glomérulopathies	31	0,0
Autres ostéopathies	30	0,0
Atteintes des synoviales et des tendons	28	0,0
Complications principalement liées à la puerpéralité	27	0,0
Tumeurs malignes des organes digestifs	27	0,0
Urticaire et érythème	27	0,0
Certaines complications précoces des traumatismes	26	0,0
Cardiopathies rhumatismales chroniques	25	0,0
Paralysies cérébrales et autres syndromes paralytiques	25	0,0
Anomalies de la coagulation, purpura et autres affections hémorragiques	23	0,0
Arthroses	23	0,0
Tumeurs à évolution imprévisible ou inconnue	23	0,0
Dorsopathies déformantes	23	0,0
Affections du cristallin	22	0,0
Tumeurs malignes des tissus lymphoïdes, hématopoïétiques et apparentés	22	0,0
Anémies aplastiques (aplasies médullaires) et autres anémies	22	0,0
Affections de la choroïde et de la rétine	21	0,0
Affections de la sclère, de la cornée, de l'iris et du corps ciliaire	20	0,0
Arthropathies infectieuses	20	0,0
Obésité et autres excès d'apport	20	0,0
Affections hémorragiques et hématologiques du fœtus et du nouveau-né	19	0,0
Anomalies chromosomiques, non classées ailleurs	18	0,0
Anomalies de la densité et de la structure osseuses	18	0,0
Brûlures et corrosions de parties du corps, multiples et non précisées	17	0,0
Spondylopathies	17	0,0
Cedème, protéinurie et hypertension au cours de la grossesse, de l'accouchement et de la puerpéralité	17	0,0
Malformations congénitales des organes génitaux	16	0,0
Affections des nerfs, et des racines et des plexus nerveux	16	0,0
Autres malformations congénitales de l'appareil digestif	16	0,0
Maladies de l'oreille interne	16	0,0
Affections de la glande thyroïde	16	0,0
Malnutrition	16	0,0
Lésions papulo-squameuses	15	0,0
Anémies nutritionnelles	14	0,0
Polynévrites et autres affections du système nerveux périphérique	14	0,0
Résultats anormaux d'imagerie diagnostique et d'épreuves fonctionnelles, sans diagnostic	13	0,0
Autres anomalies de la régulation du glucose et de la sécrétion pancréatique interne	13	0,0
Tumeurs malignes de la thyroïde et d'autres glandes endocrines	12	0,0
Autres affections de la plèvre	12	0,0

Diagnostic principal défini à l'aide des groupes de la CIM-10-CA	Fréquence	Pourcentage
Maladies des artères, artérioles et capillaires	12	0,0
Maladies du péritoine	12	0,0
Maladies inflammatoires du système nerveux central	11	0,0
Tumeurs malignes de sièges mal définis, secondaires et non précisés	11	0,0
Tumeurs malignes des organes respiratoires et intrathoraciques	10	0,0
Troubles autres et non précisés de l'appareil circulatoire	10	0,0
Affections musculaires et des jonctions neuro-musculaires	10	0,0
Affections de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané liées à une irradiation	10	0,0
Malformations congénitales de l'œil, de l'oreille, de la face et du cou	9	0,0
Affections du nerf et des voies optiques	9	0,0
Résultats anormaux de l'examen d'autres liquides, substances et tissus, sans diagnostic	9	0,0
Brûlures et corrosions de l'œil et des organes internes	8	0,0
Symptômes et signes relatifs au langage et à la voix	8	0,0
Autres affections dégénératives du système nerveux	6	0,0
Malformations congénitales de l'appareil urinaire	6	0,0
Tumeur maligne du sein	6	0,0
Tumeurs in situ	6	0,0
Affections de l'appareil digestif du fœtus et du nouveau-né	6	0,0
Tumeurs malignes de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx	5	0,0
Tumeurs malignes de l'œil, de l'encéphale et d'autres parties du système nerveux central	5	0,0
Anomalies endocriniennes et métaboliques transitoires spécifiques du fœtus et du nouveau-né	5	0,0
Tumeurs malignes des organes génitaux de l'homme	< 5	S
Anémies hémolytiques	< 5	S
Affections dégénératives systémiques affectant principalement le système nerveux central	< 5	S
Glaucome	< 5	S
Affections du corps vitré et du globe oculaire	< 5	S
Autres affections de l'appareil génito-urinaire	< 5	S
Malformations congénitales de l'appareil respiratoire	< 5	S
Autres maladies respiratoires touchant principalement le tissu interstitiel	< 5	S
Tuberculose	< 5	S
Maladies suppurées et nécrotiques des voies respiratoires inférieures	< 5	S
Tumeurs malignes des voies urinaires	< 5	S
Maladies démyélinisantes du système nerveux central	< 5	S
Autres maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	< 5	S
Autres maladies causées par la Chlamydia	< 5	S
Helminthiases	< 5	S
Infections spécifiques de la période périnatale	< 5	S
Tumeurs malignes du tissu mésothélial et des tissus mous	< 5	S
Autres carences nutritionnelles	< 5	S
Infections virales du système nerveux central	< 5	S
Maladies dues à des protozoaires	< 5	S

Diagnostic principal défini à l'aide des groupes de la CIM-10-CA	Fréquence	Pourcentage
Rhumatisme articulaire aigu	< 5	S
Mélanome malin et autres tumeurs malignes de la peau	< 5	S
Sujets dont la santé peut être menacée en raison d'antécédents personnels et familiaux et de certaines affections	< 5	S
Total	95 400	100,0

Sources : Fonds de données de l'ICIS, soit la BDCP, le SNISA et le SNRI

Abréviation : S – donnée supprimée

* Les provinces et territoires sélectionnés sont l'Alberta (AB), la Colombie-Britannique (BC), le Manitoba (MB), les Territoires du Nord-Ouest (NT), l'Ontario (ON) et le Yukon (YT).

Remarque : 3782 observations manquantes ont été exclues

Annexe N : Fréquence et pourcentage du diagnostic principal, défini à l'aide des chapitres de la CIM-10-CA, chez des personnes atteintes du SAF dans les provinces et territoires sélectionnés*, selon la tranche d'âge, 2014-2017 (N = 5399)

Chap	Tranche d'âge (ans)																					
	< 1		1-3		4-7		8-11		12-14		15-29		30-44		45-59		60-69		70-79		≥ 80	
	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%	Fréq.	%
1	58	4,0	65	3,4	21	0,6	54	0,5	44	0,6	472	1,0	289	1,6	81	1,6	7	1,0	< 5	S	0	0,0
2	8	0,5	18	0,9	9	0,2	8	0,1	5	0,1	67	0,1	23	0,1	30	0,6	6	0,9	6	1,0	0	0,0
3	< 5	S	13	0,7	6	0,2	10	0,1	7	0,1	114	0,3	210	1,2	11	0,2	< 5	S	< 5	S	0	0,0
4	6	0,4	6	0,3	8	0,2	34	0,3	87	1,1	750	1,7	168	0,9	138	2,7	18	2,6	7	1,1	5	5,8
5	12	0,8	40	2,1	593	15,7	2701	26,4	2921	36,5	17,140	37,9	5563	30,6	1026	19,8	100	14,4	8	1,3	6	7,0
6	20	1,4	48	2,5	60	1,6	104	1,0	56	0,7	537	1,2	261	1,4	86	1,7	12	1,7	< 5	S	0	0,0
7	5	0,3	27	1,4	41	1,1	32	0,3	28	0,4	105	0,2	49	0,3	26	0,5	5	0,7	5	0,8	7	8,1
8	19	1,3	49	2,5	30	0,8	67	0,7	38	0,5	115	0,3	66	0,4	14	0,3	< 5	S	0	0,0	0	0,0
9	< 5	S	20	1,0	19	0,5	< 5	S	25	0,3	144	0,3	93	0,5	95	1,8	10	1,4	20	3,2	19	22,1
10	177	12,1	268	13,9	133	3,5	156	1,5	165	2,1	978	2,2	421	2,3	157	3,0	22	3,2	< 5	S	< 5	S
11	34	2,3	50	2,6	99	2,6	159	1,6	114	1,4	983	2,2	612	3,4	164	3,2	51	7,3	6	1,0	< 5	S
12	17	1,2	31	1,6	24	0,6	55	0,5	56	0,7	630	1,4	270	1,5	49	0,9	9	1,3	< 5	S	< 5	S
13	< 5	S	< 5	S	26	0,7	57	0,6	70	0,9	645	1,4	443	2,4	153	2,9	10	1,4	< 5	S	< 5	S
14	24	1,6	14	0,7	41	1,1	32	0,3	50	0,6	586	1,3	271	1,5	82	1,6	30	4,3	59	9,4	< 5	S
15	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	678	1,5	117	0,6	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
16	285	19,6	14	0,7	23	0,6	0	0,0	0	0,0	< 5	S	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
17	105	7,2	65	3,4	330	8,7	783	7,6	511	6,4	1196	2,6	195	1,1	50	1,0	< 5	S	0	0,0	0	0,0
18	101	6,9	107	5,5	110	2,9	229	2,2	568	7,1	4404	9,7	2638	14,5	784	15,1	101	14,5	12	1,9	13	15,1
19	44	3,0	80	4,1	77	2,0	243	2,4	531	6,6	5155	11,4	2542	14,0	471	9,1	59	8,5	27	4,3	12	14,0
21	533	36,6	1013	52,5	2122	56,3	5,518	53,9	2722	34,0	10 492	23,2	3970	21,8	1,774	34,2	252	36,2	471	74,6	9	10,5
Total	1457	100,0	1930	100,0	3772	100,0	10 245	100,0	7998	100,0	45 193	100,0	18 201	100,0	5 191	100,0	696	100,0	631	100,0	86	100,0

Abréviation : S – donnée supprimée

* Les provinces et territoires sélectionnés sont l'Alberta (AB), la Colombie-Britannique (BC), le Manitoba (MB), les Territoires du Nord-Ouest (NT), l'Ontario (ON) et le Yukon (YT).

Remarque : 3782 observations manquantes ont été exclues

Chapitres de la CIM-10-CA : Chap. 1 Certaines maladies infectieuses et parasitaires (A00-B99), Chap. 2 Tumeurs (C00-D48), Chap. 3 Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire (D50-D89), Chap. 4 Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (E00-E90), Chap. 5 Troubles mentaux et du comportement (F00-F99), Chap. 6 Maladies du système nerveux (G00-G99), Chap. 7 Maladies de l'œil et de ses annexes (H00-H59), Chap. 8 Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde (H60-H95), Chap. 9 Maladies de l'appareil circulatoire (I00-I99), Chap. 10 Maladies de l'appareil respiratoire (J00-J99), Chap. 11 Maladies de l'appareil digestif (K00-K93), Chap. 12 Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané (L00-L99), Chap. 13 Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif (M00-M99), Chap. 14 Maladies de l'appareil génito-urinaire (N00-N99), Chap. 15 Grossesse, accouchement et puerpéralité (O00-O99), Chap. 16 Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale (P00-P96), Chap. 17 Malformations congénitales et anomalies chromosomiques (Q00-Q99), Chap. 18 Symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs (R00-R99), Chap. 19 Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes (S00-T98) et Chap. 21 Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé (Z00-Z99)

Annexe 0 : Principales causes de décès enregistrées dans le système de soins de santé et définies à l'aide des codes de la CIM-10-CA correspondant aux principaux diagnostics, par ordre décroissant, chez des personnes atteintes du SAF dans les provinces et territoires sélectionnés*, 2014-2017 (N = 5399)

Code de diagnostic de la CIM-10-CA	Description du code de diagnostic de la CIM-10-CA
Z515	Soins palliatifs
I469	Arrêt cardiaque, sans précision
G931	Lésion cérébrale anoxique, non classée ailleurs
S065	Hémorragie sous-durale traumatique
J690	Pneumonite due à des aliments et des vomissements
S0625	Lésion traumatique cérébrale diffuse sans plaie intracrânienne ouverte
A410	Sepsie à staphylocoques dorés
J9691	Insuffisance respiratoire, sans précision, type II [hypercapnique]
K632	Fistule de l'intestin
A419	Sepsie, sans précision
K703	Cirrhose alcoolique du foie
Z718	Autres conseils précisés
I500	Insuffisance cardiaque congestive
K704	Insuffisance hépatique alcoolique
A4180	Sepsie à entérocoques
S352	Lésion traumatique de l'artère cœliaque ou mésentérique
K631	Perforation de l'intestin (non traumatique)
Q201	Ventricule droit à double issue
R572	Choc septique
E1010	Diabète sucré de type 1 avec acidocétose
R33	Rétention d'urine
J151	Pneumonie due à Pseudomonas
A403	Sepsie à Streptococcus pneumoniae
I611	Hémorragie intracérébrale hémisphérique, corticale
G042	Méningo-encéphalite et méningomyélite bactériennes, non classées ailleurs
I613	Hémorragie intracérébrale du tronc cérébral
S066	Hémorragie sous-arachnoïdienne traumatique
I330	Endocardite infectieuse aiguë et subaiguë
B24	Maladies dues au virus de l'immunodéficience humaine [VIH]
B3780	Œsophagite à Candida

Code de diagnostic de la CIM-10-CA	Description du code de diagnostic de la CIM-10-CA
J80	Syndrome de détresse respiratoire de l'adulte
Z548	Convalescence après un autre traitement
J708	Affections respiratoires dues à d'autres agents externes précisés
T8453	Infection et réaction inflammatoire dues à une prothèse de la hanche
S1410	Section complète de la moelle épinière cervicale
S069	Lésion traumatique intracrânienne, sans précision
C3490	Tumeur maligne des bronches ou du poumon droits, sans précision
C189	Tumeur maligne du côlon, sans précision
Q860	Syndrome d'alcoolisme fœtal (dysmorphique)
I664	Occlusion et sténose des artères cérébrales, multiples et bilatérales
J13	Pneumonie due à Streptococcus pneumoniae
I270	Hypertension pulmonaire primitive
N185	Maladie rénale chronique, stade 5
C837	Lymphome de Burkitt
K550	Troubles vasculaires aigus de l'intestin
I609	Hémorragie sous-arachnoïdienne, sans précision
R570	Choc cardiogénique
I612	Hémorragie intracérébrale hémisphérique, non précisée
J9600	Insuffisance respiratoire aiguë, type I [hypoxique]
C131	Tumeur maligne du repli ary-épiglottique, versant hypopharyngé
K721	Insuffisance hépatique chronique
Q433	Malformations congénitales de fixation de l'intestin

Sources : Fonds des données de l'ICIS, soit la BDCP, le SNISA, le SIOSM et le SNRI

* Les provinces et territoires sélectionnés sont l'Alberta (AB), la Colombie-Britannique (BC), le Manitoba (MB), les Territoires du Nord-Ouest (NT), l'Ontario (ON) et le Yukon (YT).

Remarque : Les fréquences et les pourcentages ne sont pas présentés ici en raison des faibles nombres obtenus.

Annexe P : Caractéristiques de mères de la Colombie-Britannique en fonction de leur consommation d'alcool pendant la grossesse, comportement considéré comme un facteur de risque, de 2014-2015 à 2017-2018 (N = 142 545)

Variables	Consommation d'alcool	Aucune consommation d'alcool	Total	Valeur p
N (%)	1569 (1,1)	140 976 (98,9)	142 545	s.o.
Âge de la mère – moyenne (écart type)	28,48 (5,7)	31,38 (5,2)	31,4 (5,2)	< 0,001**
Durée totale du séjour de la mère (heures) – moyenne (écart-type)	76,8 (156,9)	61,19 (77,6)	61,4 (79,0)	< 0,001**
Nombre d'enfants vivants – moyenne (écart-type)	0,83 (1,21)	0,80 (1,01)	0,80 (1,01)	0,28
Antécédents de grossesse, n (%)				
Parité = nullipare, n(%)	821 (52,3)	64 676 (45,9)	65 497 (45,9)	< 0,001**
Décès néonatal antérieur, n (%)	10 (0,6)	413 (0,3)	423 (0,3)	0,024*
Mortinaissance antérieure, n (%)	14 (0,9)	998 (0,7)	1012 (0,7)	0,475
Bébé issu d'une grossesse antérieure et présentant un faible poids à la naissance (< = 2500 g), n (%)	18 (1,1)	2116 (1,5)	2134 (1,5)	0,297
Anomalies congénitales importantes (grossesse antérieure), n (%)	12 (0,8)	892 (0,6)	904 (0,6)	0,62
Antécédents de maladie mentale, n (%)	699 (44,6)	30 169 (21,4)	30 868 (21,7)	< 0,001**
Grossesse actuelle				
Nombre de visites prénatales – moyenne (écart-type)	9,02 (4,1)	9,44 (3,31)	9,44 (3,3)	< 0,001**
Total des admissions prénatales dans un hôpital (avant l'accouchement) – moyenne (écart-type)	0,15 (0,6)	0,09 (0,4)	0,09 (0,4)	< 0,001**
Saignement (< 20 semaines), n (%)	31 (2,0)	2596 (1,8)	2627 (1,8)	0,765
Hémorragie ante partum > 20 semaines, n (%)	11 (0,7)	1804 (1,3)	1815 (1,3)	0,055
Retard de croissance intra-utérin (RCIU)	40 (2,5)	3040 (2,2)	3080 (2,2)	0,328
Usage de substances psychoactives – n (%)				
Tout usage de substance	533 (34,0)	6268 (4,4)	6801 (4,8)	< 0,001**
Marijuana	388 (24,7)	4545 (3,2)	4933 (3,5)	< 0,001**
Cocaïne	192 (12,2)	749 (0,5)	941 (0,7)	< 0,001**
Autre(s) drogue(s) ^a	104 (6,6)	629 (0,4)	733 (0,5)	< 0,001**
Médicaments d'ordonnance	26 (1,7)	681 (0,5)	707 (0,5)	< 0,001**
Méthadone	24 (1,5)	637 (0,5)	661 (0,5)	< 0,001**
Héroïne	44 (2,8)	594 (0,4)	638 (0,4)	< 0,001**
Usage d'une drogue non précisée	5 (0,3)	71 (0,1)	76 (0,1)	< 0,001**
Solvants	0 (0,0)	13 (0,0)	13 (0,0)	1
CONSUMMATION D'ALCOOL				
Consommation d'alcool pendant la grossesse, comportement considéré comme un facteur de risque	1569 (100,0)	0 (0,0)	1569 (1,1)	< 0,001**
Nombre de verres par semaine ^b – moyenne (écart-type)	3,4 (9,6)	s.o.	3,4 (9,6)	
Hyperalcoolisation rapide ^b – n (%)				< 0,001**

Élaboration d'un système de surveillance multisource du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale et de l'exposition prénatale à l'alcool (SSTSAF/EPA)

Variables	Consommation d'alcool	Aucune consommation d'alcool	Total	Valeur p
<i>Oui</i>	369 (23,5)	0 (0,0)	s.o.	
<i>Non</i>	751 (47,9)	0 (0,0)	s.o.	
<i>Inconnue</i>	449 (28,6)	0 (0,0)	s.o.	
<i>s.o.</i>	0 (0,0)	140 976 (100,0)	140 976 (100,0)	
CIGARETTES				
Tabagisme pendant la grossesse				< 0,001**
<i>Actuellement</i>	466 (29,7)	8094 (5,7)	8560 (6,0)	
<i>Antérieurement</i>	353 (22,5)	11 120 (7,9)	11 473 (8,0)	
<i>Jamais (y compris les cas inconnus)</i>	750 (47,8)	121 762 (86,4)	122 512 (85,9)	
Nombre actuel de cigarettes fumées par jour – moyenne (écart-type)	7,20 (47,8)	6,71 (5,1)	6,73 (5,2)	0,066
Exposition à de la fumée secondaire, n (%)	7,20 (6,0)	9466 (6,7)	9838 (6,9)	< 0,001**

Source : BCPDR, Perinatal Services BC

Abréviation : s.o. – sans objet

^a Autres médicaments vendus sans ordonnance, dont les suivants : hallucinogènes (acide lysergique diétylamide [LSD], champignons magiques), stimulants (amphétamines, éphédrine, méthamphétamine [ice, crystal meth], méthylènedioxyamphétamine [MDA]), méthylphénidate (Ritalin), drogues de confection (kétamine-anesthésique dissociatif, ecstasy – effets sérotoninergiques, gamma-hydroxybutyrate [GHB]).

^b Parmi celles chez qui la consommation d'alcool a été considérée comme un facteur de risque

* Différence entre les mères exposées à l'alcool et les mères non exposées à l'alcool $p < 0,05$

** Différence entre les mères exposées à l'alcool et les mères non exposées à l'alcool $p < 0,001$

Annexe Q : Caractéristiques de nouveau-nés de la Colombie-Britannique en fonction de la consommation d'alcool pendant la grossesse, comportement considéré comme un facteur de risque, de 2014-2015 à 2017-2018 (N = 144 779)

Variables	Exposition à l'alcool	Aucune exposition à l'alcool	Total	Valeur p
N (%)	1593 (1,1)	143 186 (98,9)	144 779	s.o.
Âge gestationnel (semaines) – moyenne (écart-type)	38,3 (2,2)	38,3 (2,2)	38,4 (2,0)	0,077
Sexe – n (%)				0,616
Féminin	795 (49,9)	69 753 (48,7)	70 548 (48,7)	
Masculin	798 (50,1)	73 426 (51,3)	74 224 (51,3)	
Autre	0 (0,0)	7 (0,0)	7 (0,0)	
Taille à la naissance (cm), moyenne (écart-type)	50,7 (3,4)	50,9 (3,0)	50,9 (3,0)	0,003*
Circonférence de la tête à la naissance (cm), moyenne (écart type)	34,5 (1,9)	34,7 (1,8)	34,7 (1,8)	< 0,001**
RCIU – n (%)	42 (2,6)	3418 (2,4)	3460 (2,4)	0,51
Jours passés dans une USIN (niveau 2), moyenne (écart type)	7,80 (9,3)	8,41 (12,0)	8,40 (11,9)	0,541
Jours passés dans une USIN (niveau 3), moyenne (écart type)	8,79 (12,2)	15,98 (27,1)	15,89 (27,0)	0,195
Transfert dans une USIN (niveau 2), nombre de jours, moyenne (écart type)	3,52 (9,2)	3,10 (8,5)	3,10 (8,5)	0,604
Transfert dans une USIN (niveau 3), nombre de jours, moyenne (écart type)	3,37 (16,2)	1,60 (9,3)	1,62 (9,4)	0,051
Début de l'allaitement, n (%)				< 0,001**
≤ 1 heure	815 (51,2)	83 205 (58,1)	84 020 (58,0)	
> 1 et ≤ 24 heures	499 (31,3)	42 984 (31,3)	43 483 (30,0)	
> 24 heures	49 (3,1)	3427 (2,4)	3476 (2,4)	
s.o.	156 (9,8)	4756 (3,3)	4912 (3,4)	
Inconnu	74 (4,6)	8814 (6,2)	8888 (6,1)	
Réanimation/stabilisation de nouveau-nés				
Médicaments, n (%)				0,029*
Oui	19 (1,2)	932 (0,7)	951 (0,7)	
Non	1573 (98,7)	142 149 (99,3)	143 722 (99,3)	
Inconnu	1 (0,1)	105 (0,1)	106 (0,1)	
Oxygène, n (%)	153 (9,6)	8842 (6,2)	8995 (6,2)	< 0,001**
Masque de VPPI, n (%)	170 (10,7)	9441 (6,6)	9611 (6,6)	< 0,001**
Compressions thoraciques, n (%)	4 (0,3)	173 (0,1)	177 (0,1)	0,263

Source : BCPDR, Perinatal Services BC

Abréviations : USIN – unité de soins intensifs néonataux; RCIU – retard de croissance intra-utérine; VPPI – ventilation en pression positive intermittente; s.o. – sans objet

* Différence entre les mères exposées à l'alcool et les mères non exposées à l'alcool p < 0,05

** Différence entre les mères exposées à l'alcool et les mères non exposées à l'alcool p < 0,001

Annexe R : Rapport de cotes corrigé pour les issues néonatales défavorables liées à la consommation d'alcool considérée comme un facteur de risque pendant la grossesse en Colombie-Britannique, de 2014-2015 à 2017-2018

Code de la CIM-10-CA	Description	Rapport de cotes	Rapport de cotes corrigé ^a	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %	Valeur p
P04.3	Fœtus et nouveau-né affectés par l'alcoolisme de la mère	135,84	55,93	21,11	158,32	< 0,001**
P05.9	Croissance lente du fœtus, sans précision ⁸	1,40	1,07	0,79	1,41	0,648
P07.1	Autres poids faibles à la naissance (1000-2499 g)	1,64	1,25	1,01	1,53	0,033*
P22.0	Syndrome de détresse respiratoire du nouveau-né	1,29	1,01	0,62	1,56	0,95
P24.0	Aspiration néonatale de méconium	0,76	0,72	0,22	1,71	0,52
P22.8	Autres détresses respiratoires du nouveau-né	2,72	2,57	1,52	4,07	< 0,001**
P22.9	Détresse respiratoire du nouveau-né, sans précision	1,22	0,98	0,64	1,42	0,90
P28.5	Insuffisance respiratoire du nouveau-né	1,05	0,90	0,68	1,16	0,419
P28.9	Affection respiratoire du nouveau-né, sans précision	1,94	0,56	0,03	2,61	0,577
P29.9	Affection cardiovasculaire survenant pendant la période périnatale, sans précision	0,00	0,00	s.o.	s.o.	0,97
P36	Sepsie bactérienne du nouveau-né	2,10	1,66	0,74	3,21	0,17
P90	Convulsions du nouveau-né	2,69	1,58	0,47	3,92	0,385
P92.5	Alimentation au sein difficile chez le nouveau-né	2,61	1,97	1,27	2,92	0,001*
P92.8	Autres problèmes alimentaires du nouveau-né	0,88	0,67	0,40	1,05	0,10
P92.9	Problème alimentaire du nouveau-né, sans précision	2,53	2,06	1,31	3,09	< 0,001**
P94.1	Hypertonie congénitale	0,00	0,00	s.o.	s.o.	0,99
P96.1	Symptômes néonataux de privation dus à la toxicomanie de la mère	3,90	0,37	0,21	0,60	< 0,001**
P96.8	Autres affections précisées dont l'origine se situe dans la période périnatale	3,07	2,02	0,70	4,58	0,13
Q05.9	Spina bifida, sans précision	0,00	0,00	s.o.	s.o.	1,00
Q24.9	Malformation cardiaque congénitale, sans précision; comprend les anomalies et les cardiopathies	2,19	5,34	0,30	25,58	0,100
Q35.9	Fente du palais, sans précision	1,58	1,42	0,08	7,08	0,74
Q36	Fente labiale, à l'exclusion de fente labio-palatine	2,50	2,30	0,13	11,69	0,43
Q37	Fente labio-palatine	1,21	1,02	0,06	4,87	0,98
Q86.0	Syndrome d'alcoolisme fœtal (dysmorphique)	59,97	10,62	0,36	13,05	0,100
Q89.7	Malformations congénitales multiples, non classées ailleurs	18,00	15,63	1,99	79,37	0,003*
Q89.9	Malformation congénitale, sans précision	0,00	0,00	s.o.	s.o.	0,990
R25.1	Tremblement, sans précision	2,64	1,46	0,08	7,38	0,718

Code de la CIM-10-CA	Description	Rapport de cotes	Rapport de cotes corrigé ^a	Limite inférieure de l'IC à 95 %	Limite supérieure de l'IC à 95 %	Valeur <i>p</i>
R62.8	Autre retard du développement physiologique normal attendu; comprend : infantilisme SAI, retard de croissance, retard de développement physique, retard physique, retard pondéral	0,00	0,00	s.o.	s.o.	0,990
R68.1	Symptômes non spécifiques propres au nourrisson; comprend : nourrisson irritable et pleurs excessifs du nourrisson	0,00	0,00	s.o.	6,78	0,975

Source : BCPDR, Perinatal Services BC

Abréviations : IC – intervalle de confiance; s.o. – sans objet; SAI – sans autre indication

^a Corrigé en fonction des facteurs suivants : âge de la mère, tabagisme éventuel de la mère, tout usage de substance psychoactive par la mère, parité, décès néonatal antérieur, mortinaissance antérieure et faible poids à la naissance, antécédents maternels de maladie mentale et nombre de consultations prénatales.

[§] Comprend : croissance fœtale retardée SAI, restriction de croissance intra-utérine, léger pour les dates, léger pour l'âge gestationnel (généralement de poids inférieur mais de taille supérieure au 10^e centile pour l'âge gestationnel), petit et léger pour les dates, petit pour les dates, petit pour l'âge gestationnel (généralement de poids et de taille inférieurs au 10^e centile pour l'âge gestationnel)

* Le rapport des cotes produit est statistiquement significatif au seuil $\alpha = p < 0,05$

** Le rapport des cotes produit est statistiquement significatif au seuil $\alpha = p < 0,001$

Annexe S : Caractéristiques démographiques, diagnostic de TSAF, motif de l'aiguillage et antécédents familiaux de TSAF chez des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF à l'Asante Centre, de 2015 à 2019 (N = 161)

Variables au moment de l'évaluation	
Nombre total de personnes	161
Année du diagnostic, n (%)	
2015	33 (54,1)
2016	13 (8,1)
2017	28 (17,4)
2018	79 (49,1)
2019	8 (5,0)
Diagnostic fondé sur les lignes directrices de 2005 de Chudley <i>et al</i>, n (%)	
Trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDLA)	30 (83,3)
Syndrome d'alcoolisation fœtale partiel (SAFp)	6 (16,7)
Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)	< 5
Anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA)	< 5
Exposition prénatale à l'alcool	< 5
Total	37
Diagnostic fondé sur les lignes directrices de 2016 de Cook <i>et al</i>, n (%)	
TSAF avec traits faciaux caractéristiques	16 (12,9)
TSAF sans traits faciaux caractéristiques	91 (73,4)
Risque de trouble neurodéveloppemental et de TSAF liés à une exposition prénatale à l'alcool – les résultats de l'évaluation du TSAF se sont avérés peu concluants et le diagnostic de TSAF ne peut donc être confirmé	17 (13,7)
Total	124
Motifs de l'aiguillage/l'évaluation*, n (%)	
Problèmes d'apprentissage et cognitifs	84 (52,2)
Problèmes comportementaux	63 (39,1)
Problèmes de santé mentale	36 (22,4)
Problèmes sociaux	31 (19,3)
Manque d'autonomie	19 (11,8)
Problèmes d'usage de substances psychoactives	16 (9,9)
Problèmes langagiers	13 (8,1)
TSA et/ou TDAH présumé(s)	12 (7,5)
Problèmes de santé physique	7 (4,3)
Traumatisme/adversité	6 (3,7)
Autoaiguillage	< 5
Autre aiguillage	41 (25,5)

Variables au moment de l'évaluation	
Âge (ans), n (%)	
3-9	46 (28,6)
10-19	92 (57,1)
20 et plus	23 (14,3)
Moyenne (écart-type)	15,72 (9,1)
Étendue	3-52
Sexe (masculin), n (%)	86 (53,4)
Langue(s) parlée(s), n (%)	
Anglais	158 (98,1)
Anglais et espagnol	< 5
Anglais et russe	< 5
Conditions de logement au moment de l'évaluation, n (%)	
Famille d'accueil	28 (17,4)
Famille de naissance	23 (14,3)
Famille élargie	20 (12,4)
Famille adoptive ou d'accueil, en compagnie de membres de la famille biologique ou élargie	18 (11,2)
Vie autonome	18 (11,2)
Famille de naissance immédiate et élargie	17 (10,6)
Foyer de groupe et/ou vie communautaire	17 (10,6)
Famille adoptive	10 (6,2)
Détention dans un centre de détention et de services pour jeunes contrevenants	< 5
Centre de santé mentale et de traitement pour usage de substances psychoactives, centre de traitement pour jeunes ou hôpital psychiatrique	< 5
Inconnu	< 5
Situation d'adoption, n (%)	
Oui	32 (19,9)
Non	129 (80,1)
Lieu géographique, n (%)	
Collectivité rurale et/ou collectivité éloignée	34 (21,1)
Centre urbain	127 (78,9)
Frère ou sœur atteint.e du TSAF, n (%)	
Oui	34 (21,1)
Non	36 (22,4)
Inconnu	83 (51,6)
Ni frère ni sœur (sans objet)	8 (5,0)
Parent atteint du TSAF, n (%)	
Oui	11 (6,8)
Non	56 (34,8)
Inconnu	94 (58,4)

Variables au moment de l'évaluation	
Interactions antérieures ou actuelles avec un organisme de protection de la jeunesse, n (%)	
Oui	121 (75,2)
Non	40 (24,8)
Démêlés antérieurs ou actuels avec le système de justice pénale, n (%)	
Oui	48 (29,8)
3-9 ans	0
10-19 ans	43
20 ans et plus	5
Non	113 (70,1)

Source : Asante Centre

Annexe T : Diagnostics de troubles psychologiques ou développementaux et comorbidités physiques chez des personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF à l'Asante Centre, de 2015 à 2019 (N = 161)

Variables au moment de l'évaluation	n (%)
Diagnostics actuels de troubles psychologiques ou développementaux*	
Troubles d'apprentissage et problèmes cognitifs	57 (35,4)
TDAH	48 (29,8)
Troubles neurodéveloppementaux	39 (24,2)
Anxiété	23 (14,3)
Lésion cérébrale (causée par une exposition prénatale à l'alcool)	20 (12,4)
Troubles de l'humeur	15 (9,3)
Troubles du langage et de communication	10 (6,2)
Traumatisme	8 (5,0)
Problèmes/troubles liés à l'usage de drogues	7 (4,3)
Comportement agressif/préjudiciable à l'égard d'autrui	< 5
Troubles de l'attachement	< 5
Troubles du comportement perturbateur	< 5
Problèmes affectifs	< 5
Préoccupations non précisées en matière de santé mentale	< 5
Troubles moteurs	< 5
Troubles psychotiques	< 5
Automutilation	< 5
Comportement suicidaire	< 5
Aucun	11 (6,8)
Manquant	25 (15,5)
Diagnostics antérieurs de troubles psychologiques ou développementaux	
TDAH	50 (31,1)
Anxiété	33 (20,5)
Troubles de l'humeur	23 (14,3)
Troubles du comportement perturbateur	21 (13,0)
Troubles d'apprentissage et problèmes cognitifs	17 (10,6)
Problèmes relationnels et d'attachement	15 (9,3)
Traumatisme et troubles liés au stress	14 (8,7)
Problèmes/troubles liés à l'usage de drogues	13 (8,1)
Troubles du langage et de communication	9 (5,6)
Troubles neurodéveloppementaux	7 (4,3)
Troubles de la personnalité	6 (3,7)
Psychose	6 (3,7)

Variables au moment de l'évaluation	n (%)
Troubles moteurs	5 (3,1)
Comportement agressif/préjudiciable à l'égard d'autrui	< 5
Lésion cérébrale (causée par une exposition prénatale à l'alcool)	< 5
Troubles alimentaires	< 5
Problèmes affectifs	< 5
Dysphorie de genre	< 5
Préoccupations non précisées en matière de santé mentale	< 5
État physique	< 5
Syndrome prémenstruel	< 5
Automutilation	< 5
Crise épileptique	< 5
Comportement suicidaire	< 5
Aucun	23 (14,3)
Manquant	58 (36,0)
Comorbidités physiques	
Troubles respiratoires	22 (13,7)
Troubles de l'ouïe	9 (5,6)
Malformations et déformations congénitales	6 (3,7)
Infections	6 (3,7)
Troubles cutanés	6 (3,7)
Douleurs chroniques/aiguës	5 (3,1)
Troubles urinaires	5 (3,1)
Allergies	< 5
Troubles sanguins	< 5
Problèmes/troubles liés à l'usage de drogues	< 5
Troubles gastro-intestinaux	< 5
Troubles génétiques	< 5
Troubles cardiaques	< 5
Troubles rénaux	< 5
Anémie	< 5
Troubles neurologiques	< 5
Crise(s) épileptique(s)	< 5
Troubles de la vue	< 5
Aucune	100 (62,1)
Manquant	< 5

Source : Asante Centre

Abréviation : TDAH – Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

* Ces catégories ne s'excluent pas mutuellement.

Annexe U : Analyse stratifiée (tests de Fisher) selon le sexe, l'âge, le diagnostic, les contacts avec le système de justice pénale et le système de protection de la jeunesse de personnes ayant reçu un diagnostic de TSAF à l'Asante Centre, de 2015 à 2019 (N = 161)

Variables	Sexe valeur p	Âge valeur p	Diagnostic valeur p	Système de justice pénale valeur p	Système de protection de la jeunesse valeur p
Âge	0,809	-	0,020	0,545	0,840
Année du diagnostic	0,256	0,051	0,361	0,009	0,813
Sexe	-	0,596	0,782	0,277	0,252
Langue parlée	0,558	0,847	0,154	0,482	0,603
Conditions de vie au moment de l'évaluation	0,077	< 0,001*	0,253	0,182	< 0,001*
Statut de l'adoption	0,814	0,414	0,533	0,110	0,013
Lieu géographique	0,798	0,025	0,028	0,792	0,002
Diagnostic de TSAF combiné	0,782	< 0,001	-	0,720	0,357
Interactions antérieures ou actuelles avec le système de protection de la jeunesse	0,252	0,306	0,357	1,000	-
Démêlés antérieurs ou actuels avec le système de justice pénale	0,521	< 0,001*	0,056	-	0,865
Frère ou sœur atteint.e du TSAF	0,519	0,399	0,846	0,191	0,159
Parent atteint du TSAF	0,685	0,804	0,432	0,270	0,126
Exposition prénatale					
Tabac	0,097	0,147	0,925	0,943	0,196
Opioides	0,244	0,152	0,375	0,942	0,134
Cannabis	0,211	0,071	0,922	0,030	0,291
Stimulants	0,238	0,014	0,953	0,943	0,013
Médicaments d'ordonnance	0,195	0,200	0,860	0,367	0,334
Antidépresseurs	0,276	0,205	0,028	0,643	0,150
Usage de drogues non précisées (illicites et/ou d'ordonnance)	0,103	0,164	0,809	0,888	0,119
Autre comportement maternel à risque, difficultés ou événements stressants de la vie, pendant la grossesse	0,246	0,019	0,071	0,957	0,381
Soins prénataux inexistant, médiocres ou inaccessibles	0,288	0,204	0,790	0,966	0,006
Situations précaires	0,170	0,071	0,939	0,964	0,153
Aucune	0,155	0,042	0,950	0,461	0,340
Motifs de l'aiguillage/l'évaluation					
Problèmes comportementaux	0,637	0,031	0,965	0,007	0,498
Problèmes d'apprentissage et cognitifs	0,565	0,087	0,398	0,260	0,463
Problèmes langagiers	0,562	0,062	0,868	0,412	0,746
Problèmes de santé mentale	0,248	0,616	0,511	0,661	0,391
Problèmes physiques	0,512	0,225	0,622	0,332	0,754

Variables	Sexe valeur <i>p</i>	Âge valeur <i>p</i>	Diagnostic valeur <i>p</i>	Système de justice pénale valeur <i>p</i>	Système de protection de la jeunesse valeur <i>p</i>
Problèmes sociaux	0,245	0,120	0,453	0,051	0,841
Manque d'autonomie	0,381	0,584	0,272	0,324	0,774
Traumatisme/adversité	0,305	0,001	0,725	0,543	0,620
Problèmes d'usage de substances psychoactives	0,623	0,042	0,179	0,046	0,402
TDAH présumé	0,601	0,005	0,819	0,227	0,018
Autre aiguillage	0,418	0,006	0,967	0,533	0,847
Troubles psychologiques/développementaux actuels					
TDAH	0,264	< 0,001*	0,103	0,953	0,264
Troubles neurodéveloppementaux	0,451	0,001	0,012	0,851	0,504
Troubles d'apprentissage et problèmes cognitifs	0,521	< 0,001*	0,161	0,075	0,467
Troubles du langage et de communication	0,557	0,001	0,364	0,920	0,755
Anxiété	0,438	0,004	0,104	0,927	0,738
Troubles de l'humeur	0,545	< 0,001	0,551	0,820	0,331
Lésion cérébrale (causée par une exposition prénatale à l'alcool)	0,590	0,006	0,184	0,419	0,231
Traumatisme et troubles liés au stress	0,538	0,003	0,603	0,665	0,557
Problèmes/troubles liés à l'usage de drogues	0,207	0,001	0,339	0,239	0,817
Aucun	0,471	0,005	0,481	0,763	0,692
Troubles psychologiques/développementaux antérieurs					
TDAH	0,536	0,093	0,063	0,142	0,015
Troubles neurodéveloppementaux	0,596	0,037	0,080	0,635	0,030
Troubles d'apprentissage et problèmes cognitifs	0,257	0,018	0,073	0,583	0,035
Troubles du langage et de communication	0,083	0,043	0,125	0,332	0,019
Anxiété	0,273	0,084	0,084	0,339	0,036
Troubles de l'humeur	0,002	0,005	0,034	0,559	0,044
Traumatisme et troubles liés au stress	0,620	0,096	0,074	0,306	0,023
Problèmes/troubles liés à l'usage de drogues	0,223	0,012	0,115	0,261	0,042
Troubles du comportement perturbateur	0,753	0,055	0,086	0,662	0,040
Problèmes relationnels/d'attachement	0,358	0,089	0,095	0,463	0,025
Troubles moteurs	0,339	0,066	0,089	0,076	0,027
Troubles de la personnalité	0,170	0,059	0,080	0,635	0,024
Psychose	0,170	0,059	0,075	0,343	0,024
Aucun	0,473	0,073	0,092	0,265	0,040

Variables	Sexe valeur <i>p</i>	Âge valeur <i>p</i>	Diagnostic valeur <i>p</i>	Système de justice pénale valeur <i>p</i>	Système de protection de la jeunesse valeur <i>p</i>
Usage actuel de substances psychoactives					
Tout usage actuel de substances psychoactives	0,163	< 0,001*	0,056	< 0,001	0,565
Tabac	0,199	< 0,001	0,232	0,556	0,675
Cannabis	0,092	< 0,001	0,676	0,011	0,479
Alcool	0,248	< 0,001	0,942	0,379	0,271
Stimulants	0,205	0,012	0,995	0,415	0,792
Usage antérieur, non précisé	0,265	0,002	0,403	0,033	0,745
Aucun	0,163	< 0,001*	0,056	< 0,001	0,565
Usage antérieur de substances psychoactives					
Tout usage antérieur de substances psychoactives	0,592	< 0,001*	0,110	< 0,001*	0,716
Tabac	0,179	0,007	0,194	0,889	0,752
Cannabis	0,191	< 0,001*	0,191	0,003	0,810
Alcool	0,277	< 0,001*	0,440	0,660	0,782
Opioides	0,623	0,004	0,456	0,437	0,640
Hallucinogènes	0,584	0,009	0,319	0,193	0,388
Stimulants	0,324	< 0,001*	0,289	0,051	0,250
Usage antérieur, non précisé	0,353	0,002	0,232	0,078	0,536
Aucun	0,592	< 0,001*	0,110	< 0,001*	0,716
Comorbidités physiques					
Problèmes de l'ouïe	0,192	0,146	0,709	0,462	0,416
Infections	0,634	0,102	0,287	0,479	0,532
Malformations et déformations congénitales	0,462	0,554	0,287	0,154	0,207
Douleurs chroniques/aiguës	0,641	0,410	0,697	0,372	0,114
Troubles respiratoires	0,475	0,065	0,857	0,158	0,588
Troubles urinaires	0,394	0,755	0,659	0,059	0,309
Troubles cutanés	0,634	0,487	0,863	0,460	0,207
Aucune	0,721	0,005	0,770	0,465	0,583

Source : Asante Centre

Abréviation : TDAH – trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

* La valeur *p* est demeurée significative après une correction de Bonferroni

Annexe V : Usage de substances psychoactives, santé mentale et conditions de grossesse chez des femmes ontariennes exposées à l'alcool, de 2015-2016 à 2017-2018 (N = 9786)

	2015-2016 n = 3240	2016-2017, n = 3332	2017-2018, n = 3214	Toutes années combinées n = 9786
Consommation d'alcool pendant la grossesse, n (%)				
Hyperalcoolisation rapide épisodique (calage d'alcool)	89 (2,8)	77 (2,3)	98 (3,1)	264 (2,7)
2-3 verres par mois	212 (6,5)	175 (5,3)	177 (5,5)	564 (5,8)
1 verre par semaine	115 (3,6)	147 (4,4)	105 (3,3)	367 (3,8)
> 1 verre par mois	114 (3,5)	96 (2,9)	108 (3,4)	318 (3,3)
1 verre par mois	184 (5,7)	226 (6,8)	208 (6,5)	618 (6,3)
< 1 verre par mois	1123 (34,7)	1068 (3,1)	1027 (32,0)	3218 (32,9)
Exposition avant la confirmation de la grossesse, quantité inconnue	1391 (42,9)	1507 (45,2)	1450 (45,1)	4348 (44,4)
Exposition, quantité inconnue	12 (0,4)	36 (1,1)	41 (1,3)	89 (0,9)
Tabagisme lors de la première consultation prénatale, n (%)				
> 20 cigarettes par jour	77 (2,4)	68 (2,1)	55 (1,7)	200 (2,1)
10-20 cigarettes per day	272 (8,5)	258 (7,8)	229 (7,2)	759 (7,8)
< 10 cigarettes par jour	602 (18,7)	598 (18,1)	601 (18,8)	1801 (18,5)
Quantité inconnue n	47 (1,5)	61 (1,8)	69 (2,2)	177 (1,8)
Aucun	2,215 (68,9)	2,324 (70,2)	2,240 (70,1)	6779 (69,8)
Mère habitant avec un.e fumeur.se lors de la première consultation prénatale, n (%)				
	1008 (31,1)	1052 (31,6)	995 (31,0)	3055 (31,2)
Exposition à de la drogue, à des médicaments utilisés à mauvais escient ou à des substances psychoactives, n (%)				
Marijuana	304 (9,5)	321 (9,8)	303 (9,7)	928 (9,7)
Cocaïne	40 (1,3)	46 (1,4)	47 (1,5)	133 (1,4)
Autre	34 (1,1)	31 (1,0)	26 (0,8)	91 (1,0)
Opioides (mauvais usage)	25 (0,8)	28 (0,9)	29 (0,9)	82 (0,9)
Essence/colle	< 6	< 6	< 6	6 (0,1)
Hallucinogènes	< 6	< 6	< 6	S
2 drogues/médicaments	79 (2,5)	93 (2,8)	93 (3,0)	265 (2,8)
3 drogues/médicaments ou plus	28 (0,9)	22 (0,7)	32 (1,0)	82 (0,9)
Aucune	2688 (83,9)	2728 (83,4)	2609 (83,1)	8025 (83,5)

	2015-2016 n = 3240	2016-2017, n = 3332	2017-2018, n = 3214	Toutes années combinées n = 9786
Consommation d'alcool pendant la grossesse, n (%)				
Préoccupations préexistantes ou actuelles en matière de santé mentale				
Anxiété	260 (8,1)	265 (8,1)	276 (8,8)	801 (8,3)
Dépression	183 (5,7)	218 (6,7)	168 (5,4)	569 (5,9)
Dépendance	62 (1,9)	43 (1,3)	65 (2,1)	170 (1,8)
Antécédents de dépression post-partum	52 (1,6)	63 (1,9)	50 (1,6)	165 (1,7)
Autre	30 (0,9)	45 (1,4)	43 (1,4)	118 (1,2)
Trouble bipolaire	17 (0,5)	24 (0,7)	17 (0,5)	58 (0,6)
Schizophrénie	< 6	< 6	< 6	8 (0,1)
2 préoccupations en matière de santé mentale (dont une dépendance)	37 (1,2)	24 (0,7)	35 (1,1)	96 (1,0)
3 préoccupations ou plus en matière de santé mentale (sauf une dépendance)	48 (1,5)	53 (1,6)	48 (1,5)	149 (1,6)
2 préoccupations en matière de santé mentale (sauf une dépendance)	271 (8,4)	293 (9,0)	325 (10,3)	889 (9,2)
3 préoccupations ou plus en matière de santé mentale (sauf une dépendance)	64 (2,0)	63 (1,9)	69 (2,2)	196 (2,0)
Aucune	2192 (68,1)	2178 (66,6)	2042 (65,0)	6412 (66,6)
Cours prénataux, n (%)	800 (24,7)	821 (24,6)	748 (23,3)	2369 (24,2)
Intention d'allaiter, n (%)				
Oui, intention d'allaiter uniquement	2430 (78,7)	2508 (77,6)	2379 (77,2)	7317 (77,8)
Oui, intention de combiner l'allaitement avec une formule substitut	320 (10,4)	310 (9,6)	339 (11,0)	969 (10,3)
Non, aucune intention d'allaiter	283 (9,2)	340 (10,5)	301 (9,8)	924 (9,8)
Mère incertaine	55 (1,8)	73 (2,3)	62 (2,0)	190 (2,0)
Complications liées au fœtus, à la mère ou au placenta, n (%)	781 (24,4)	887 (26,9)	853 (26,9)	2521 (26,1)
Hypertension pendant la grossesse, n (%)				
Prééclampsie*	129 (4,0)	146 (4,4)	134 (4,2)	409 (4,2)
Hypertension gravidique	53 (1,6)	57 (1,7)	41 (1,3)	151 (1,5)
Hypertension préexistante**	8 (0,3)	8 (0,2)	13 (0,4)	29 (0,3)
Aucune	3046 (94,1)	3119 (93,7)	3020 (94,1)	9185 (94,0)
Aiguillée vers un dépistage prénatal spécialisé en raison d'une anomalie décelée à l'échographie, n (%)	43 (1,3)	35 (1,1)	25 (0,8)	103 (1,1)

Source : BORN Ontario

Remarque : Le calcul des pourcentages excluait les valeurs manquantes des variables (c.-à-d. : N du numérateur / [N du dénominateur - N de données manquantes]). Les données correspondant aux variables requises pour calculer le numérateur pour lesquelles il manquait des valeurs ont été incluses dans le nombre de valeurs manquantes; le pourcentage a été calculé comme suit : N de valeurs manquantes / N du dénominateur. Les pourcentages présentés dans le tableau sont des pourcentages de colonnes. S : Donnée supprimée en raison de la taille des cellules < 6.

* Comprend le syndrome HELLP, l'éclampsie, la prééclampsie, la prééclampsie exigeant du sulfate de magnésium et l'hypertension préexistante avec prééclampsie surajoutée.

** Ne comprend pas l'hypertension préexistante avec prééclampsie surajoutée.

Annexe W : Fréquence et pourcentage des anomalies congénitales confirmées chez les nouveau-nés ontariens ayant été exposés à l'alcool pendant la phase prénatale, du 1^{er} avril 2015 au 31 mars 2018 (N = 10 308)

Anomalie congénitale confirmée	Nombre	Pourcentage
Données manquantes	57	21,0
Aucune (anomalie présumée, mais non confirmée)	39	14,4
Appareil cardiovasculaire / communication interauriculaire (CIA)	20	7,4
Appareil cardiovasculaire / communication interventriculaire (CIV)	12	4,4
Tête – crâne et cerveau / autre – malformations de la tête et du cerveau	10	3,7
Extrémités – squelette / mains, pieds, pied bot	9	3,3
Voies génito-urinaires / hypospadias	8	3,0
Appareil cardiovasculaire / autres anomalies du cœur	7	2,6
Visage / bouche – fente labio-palatine	7	2,6
Voies génito-urinaires / hydronéphrose (> 10 mm)	7	2,6
Jumeaux / jumeaux dizygotes (faux jumeaux)	6	2,2
Paroi abdominale / gastroschisis	< 6	S
Paroi abdominale / omphalocèle (exomphalos)	< 6	S
Visage / bouche – fente palatine	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / arythmies	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / tétralogie de Fallot	< 6	S
Chromosomes / trisomie 21 (syndrome de Down)	< 6	S
Extrémités – squelette / problème généralisé / autre – malformations congénitales de la colonne vertébrale et thorax osseux	< 6	S
Extrémités – squelette / mains/pieds – polydactylie (pieds)	< 6	S
Voies génito-urinaires / agénésie rénale	< 6	S
Appareil gastro-intestinal / autre – malformations du tractus gastro-intestinal	< 6	S
Tête – crâne et cerveau / anencéphalie	< 6	S
Thorax / hernie diaphragmatique congénitale (HDC)	< 6	S
Thorax / autre – malformations congénitales du poumon	< 6	S
Paroi abdominale / hernie ombilicale	< 6	S
Paroi abdominale / autre – malformations congénitales de la paroi abdominale	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / communication atrioventriculaire (persistance du canal auriculoventriculaire commun)	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / Fermeture prématurée du septum interauriculaire	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / atrésie [de la valve] pulmonaire	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / tachycardie supraventriculaire	< 6	S
Visage / autre – malformations du visage	< 6	S
Voies génito-urinaires / autre – malformations de l'appareil urinaire	< 6	S
Appareil gastro-intestinal / anomalie de l'intestin grêle	< 6	S
Appareil gastro-intestinal / atrésie duodénale	< 6	S
Tête – crâne et cerveau / hydrocéphalie	< 6	S
Colonne vertébrale – dos / autre – malformations de la colonne vertébrale	< 6	S
Structure – autre / autre – malformations non classées ailleurs	< 6	S

Anomalie congénitale confirmée	Nombre	Pourcentage
Thorax / hypoplasie pulmonaire	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / canal artériel – persistance	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / autre – malformations cardiaques non classées ailleurs	< 6	S
Extrémités – squelette / état généralisé/autre – luxation de la hanche – congénital	< 6	S
Extrémités – squelette / état généralisé/autre – dysplasie squelettique – autre	< 6	S
Extrémités – squelette / mains ou pieds – adactylie (absence de certains doigts ou orteils)	< 6	S
Extrémités – squelette / mains ou pieds – clinodactylie (cinquième doigt)	< 6	S
Extrémités – squelette / mains ou pieds – polydactylie (mains)	< 6	S
Extrémités – squelette / mains ou pieds – syndactylie (pieds)	< 6	S
Extrémités – squelette / Mains ou pieds – syndactylie (mains)	< 6	S
Visage / bouche – fente labiale	< 6	S
Voies génito-urinaires / hydrocèle	< 6	S
Voies génito-urinaires / kyste rénal	< 6	S
Voies génito-urinaires / cryptorchidie	< 6	S
Voies génito-urinaires / autre – malformations des organes génitaux masculins	< 6	S
Appareil gastro-intestinal / œsophage anormal	< 6	S
Appareil gastro-intestinal / fistule trachéo-œsophagienne	< 6	S
Tête – crâne et cerveau / malformation d'Arnold Chiari	< 6	S
Colonne vertébrale – dos / anomalie du tube neural avec hydrocéphalie	< 6	S
Appareil gastro-intestinal / occlusion de l'intestin grêle ou du gros intestin	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / sténose valvulaire aortique	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / cardiomégalie	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / coarctation aortique	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / ventricule unique	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / ventricule à double issue	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / crosse de l'aorte – hypoplasique	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / hypoplasie du cœur gauche	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / dysplasie de la valvule mitrale	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / épanchement péricardique	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / insuffisance pulmonaire	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / ventricule unique / communication univentriculaire	< 6	S
Appareil cardiovasculaire / transposition des gros vaisseaux	< 6	S
Chromosomes / trisomie 13	< 6	S
Chromosomes / autre	< 6	S
Infections congénitales / autre – infections	< 6	S
Extrémités – squelette / bras/jambes – fracture.s – os longs	< 6	S
Extrémités – squelette / état généralisé/autre – arthrogrypose congénitale multiple	< 6	S
Extrémités – squelette / mains ou pieds	< 6	S
Extrémités – squelette / mains ou pieds – ectrodactylie (main en pince de homard)	< 6	S
Extrémités – squelette / mains ou pieds – orteils soudés	< 6	S
Extrémités – squelette / mains ou pieds – orteils palmés	< 6	S
Extrémités – squelette / troubles musculaires / des tissus conjonctifs – autre – malformations du système musculo-squelettique	< 6	S
Visage / yeux	< 6	S

Anomalie congénitale confirmée	Nombre	Pourcentage
Visage / yeux – Hypertélorisme	< 6	S
Visage / bouche – rétrognathie	< 6	S
Voies génito-urinaires / anomalies de la vessie	< 6	S
Voies génito-urinaires / kystes rénaux – autre	< 6	S
Voies génito-urinaires / rein dédoublé / système de collecte double	< 6	S
Voies génito-urinaires / ectopie rénale / rein pelvien	< 6	S
Voies génito-urinaires / maladie multikystique du rein	< 6	S
Appareil gastro-intestinal / atrésie de l'intestin grêle ou du gros intestin	< 6	S
Appareil gastro-intestinal / maladie de Hirschsprung	< 6	S
Appareil gastro-intestinal / imperforation de l'anus	< 6	S
Appareil gastro-intestinal / atrésie congénitale de l'œsophage	< 6	S
Appareil gastro-intestinal / sténose du pylore	< 6	S
Tête – crâne et cerveau / acroscéphalie	< 6	S
Tête – crâne et cerveau / malformation de Dandy-Walker / variante	< 6	S
Tête – crâne et cerveau / holoprosencéphalie	< 6	S
Tête – crâne et cerveau / macrocéphalie	< 6	S
Tête – crâne et cerveau / mégalencéphalie	< 6	S
Tête – crâne et cerveau / ventriculomégalie – légère (10-15 mm)	< 6	S
Cou / tumeur au cou – autre	< 6	S
Structure – autre / brides amniotiques	< 6	S
Syndromes / syndrome non spécifié ailleurs	< 6	S
Syndromes / syndrome de TAR (thrombocytopénie et aplasie radiale)	< 6	S
Thorax / kystes pulmonaires – autre	< 6	S
Thorax / épanchement.s pleuraux (hydrothorax)	< 6	S
Structure – autre / anasarque fœto-placentaire	< 6	S
Total	271	100,0

Source : BORN Ontario

Remarque : Les pourcentages présentés dans le tableau sont des pourcentages de colonnes. S : Donnée supprimée en raison de la taille des cellules < 6. Les catégories ne s'excluent pas mutuellement et, par conséquent, les pourcentages ne totalisent pas 100.

Annexe X : Liste de codes de diagnostic de la CIM-10 et du RASO associés à l'alcool et servant à identifier les dossiers des mères de la Cohorte 1 de l'ICES, 2003-2017

Codes de diagnostic (CIM-10-CA) tirés de la BDCP et du SNISA	
Code de diagnostic de la CIM-10	Description du code
E24.4	Pseudosyndrome de Cushing dû à l'alcool
F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé
F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool - syndrome de dépendance
F10.3	Syndrome de sevrage
F10.4	Syndrome de sevrage avec delirium
F10.5	Trouble psychotique
F10.6	Syndrome amnésique
F10.7	Trouble psychotique résiduel ou de survenue tardive
F10.8	Autres troubles mentaux et du comportement
F10.9	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, troubles mentaux et du comportement non précisés
G31.2	Dégénérescence du système nerveux liée à l'alcool
G62.1	Polynévrite alcoolique
G72.1	Myopathie alcoolique
I42.6	Myocardiopathie alcoolique
K29.2	Gastrite alcoolique
K70	Maladie alcoolique du foie
K85.2	Pancréatite aiguë induite par l'alcool
K86.0	Pancréatite chronique alcoolique
O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum
O35.403	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Troubles ou complications antepartum
O35.409	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Épisode de soins non précisé ou sans objet
R78.0	Présence d'alcool dans le sang
T51	Effet toxique de l'alcool
T51.0	Effet toxique de l'éthanol
T51.1	Effet toxique du méthanol
T51.8	Effet toxique d'autres alcools
T51.9	Effet toxique de l'alcool, sans précision
X45	Intoxication accidentelle par l'alcool et exposition à l'alcool
X65	Auto-intoxication par l'alcool et exposition à l'alcool
Y90	Preuve du rôle de l'alcool déterminé par le taux d'alcoolémie
Y90.0	Alcoolémie inférieure à 20 mg/100 ml
Y90.1	Alcoolémie de 20 à moins de 40 mg/100 ml

Codes de diagnostic (CIM-10-CA) tirés de la BDCP et du SNISA	
Code de diagnostic de la CIM-10	Description du code
Y90.2	Alcoolémie de 40 à moins de 60 mg/100 ml
Y90.3	Alcoolémie de 60 à moins de 80 mg/100 ml
Y90.4	Alcoolémie de 80 à moins de 100 mg/100 ml
Y90.5	Alcoolémie de 100 à moins de 120 mg/100 ml
Y90.6	Alcoolémie de 120 à moins de 200 mg/100 ml
Y90.7	Alcoolémie de 200 à moins de 240 mg/100 ml
Y90.8	Alcoolémie égale ou supérieure à 240 mg/100 ml
Y90.9	Présence d'alcool dans le sang, sans précision de taux
Code de diagnostic du Régime d'assurance-santé de l'Ontario*	Description du code
291	Psychoses alcooliques, <i>delirium tremens</i> , psychose de Korsakov alcoolique
303	Syndrome de dépendance alcoolique
571	Maladies chroniques et cirrhose du foie (p. ex. cirrhose alcoolique du foie, cirrhose biliaire)

* Tiré des données de facturation des médecins correspondant à la date d'admission et à la période d'hospitalisation.

Annexe Y : Nombre, pourcentage et prévalence administrative de femmes enceintes ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool qui ont requis des soins en milieu hospitalier (soins aigus, consultations aux urgences ou en lien avec l'accouchement) en Ontario, 2003-2017

Année	Code de la CIM-10-CA	Description du code	Nombre de mères	Pourcentage de mères	Prévalence pour 10 000 naissances	Nombre total de naissances
2003	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	76	0,06	5,92	128 420
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	30	0,02	2,34	128 420
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	29	0,02	2,26	128 420
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	23	0,02	1,79	128 420
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	6	0.00	0.47	128 420
	O35.403	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Troubles ou complications antepartum	< 6	S	S	128 420
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		77	0,06	6,00	128 420
	Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		83	0,06	6,46	128 420
2004	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	77	0,06	5,89	130 818
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	34	0,03	2,60	130 818
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	32	0,02	2,45	130 818
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	16	0,01	1,22	130 818
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	130 818
	O35.403	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Troubles ou complications antepartum	< 6	S	S	130 818
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		77	0,06	5,89	130 818
	Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		82	0,06	6,27	130 818

Année	Code de la CIM-10-CA	Description du code	Nombre de mères	Pourcentage de mères	Prévalence pour 10 000 naissances	Nombre total de naissances
2005	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	90	0,07	6,84	131 557
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	37	0,03	2,81	131 557
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	32	0,02	2,43	131 557
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	24	0,02	1,82	131 557
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	131 557
	O35.403	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Troubles ou complications antepartum	< 6	S	S	131 557
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		93	0,07	7,07	131 557
	Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		98	0,07	7,45	131 557
2006	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	92	0,07	6,90	133 308
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	39	0,03	2,93	133 308
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	45	0,03	3,38	133 308
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	12	0,01	0,90	133 308
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	133 308
	O35.403	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Troubles ou complications antepartum	< 6	S	S	133 308
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		96	0,07	7,20	133 308
	Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		102	0,08	7,65	133 308
2007	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	72	0,05	5,31	135 620
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	31	0,02	2,29	135 620
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	36	0,03	2,65	135 620
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	11	0,01	0,81	135 620
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	135 620
	O35.403	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Troubles ou complications antepartum	< 6	S	S	135 620
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		74	0,05	5,46	135 620
	Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		81	0,06	5,97	135 620

Année	Code de la CIM-10-CA	Description du code	Nombre de mères	Pourcentage de mères	Prévalence pour 10 000 naissances	Nombre total de naissances
2008	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	109	0,08	8,01	136 102
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	40	0,03	2,94	136 102
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	53	0,04	3,89	136 102
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	17	0,01	1,25	136 102
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	136 102
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		110	0,08	8,08	136 102
	Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		113	0,08	8,30	136 102
2009	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	86	0,06	6,36	135 279
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	32	0,02	2,37	135 279
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	43	0,03	3,18	135 279
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	11	0,01	0,81	135 279
	F10.3	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de sevrage	6	0,00	0,44	135 279
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	135 279
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		88	0,07	6,51	135 279
Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		92	0,07	6,80	135 279	
2010	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	110	0,08	8,25	133 384
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	43	0,03	3,22	133 384
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	48	0,04	3,60	133 384
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	19	0,01	1,42	133 384
	F10.3	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de sevrage	7	0,01	0,52	133 384
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	133 384
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		112	0,08	8,40	133 384
Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		119	0,09	8,92	133 384	

Année	Code de la CIM-10-CA	Description du code	Nombre de mères	Pourcentage de mères	Prévalence pour 10 000 naissances	Nombre total de naissances
2011	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	74	0,06	5,56	133 153
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	35	0,03	2,63	133 153
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	29	0,02	2,18	133 153
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	11	0,01	0,83	133 153
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	133 153
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		75	0,06	5,63	133 153
	Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		80	0,06	6,01	133 153
2012	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	97	0,07	7,25	133 820
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	31	0,02	2,32	133 820
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	59	0,04	4,41	133 820
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	15	0,01	1,12	133 820
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	133 820
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		98	0,07	7,32	133 820
	Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		100	0,07	7,47	133 820
2013	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	77	0,06	5,87	131 249
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	30	0,02	2,29	131 249
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	44	0,03	3,35	131 249
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	8	0,01	0,61	131 249
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	131 249
	O35.403	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Troubles ou complications antepartum	< 6	S	S	131 249
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		81	0,06	6,17	131 249
	Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		86	0,07	6,55	131 249

Année	Code de la CIM-10-CA	Description du code	Nombre de mères	Pourcentage de mères	Prévalence pour 10 000 naissances	Nombre total de naissances
2014	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	100	0,08	7,62	131 173
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	49	0,04	3,74	131 173
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	43	0,03	3,28	131 173
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	12	0,01	0,91	131 173
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	131 173
	O35.403	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Troubles ou complications antepartum	< 6	S	S	131 173
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		102	0,08	7,78	131 173
	Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		108	0,08	8,23	131 173
2015	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	112	0,09	8,59	130 454
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	49	0,04	3,76	130 454
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	55	0,04	4,22	130 454
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	20	0,02	1,53	130 454
	F10.3	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de sevrage	7	0,01	0,54	130 454
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	130 454
	O35.403	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Troubles ou complications antepartum	< 6	S	S	130 454
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		114	0,09	8,74	130 454
Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		121	0,09	9,28	130 454	
2016	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	129	0,10	9,85	130 960
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	42	0,03	3,21	130 960
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	69	0,05	5,27	130 960
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	22	0,02	1,68	130 960
	F10.3	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de sevrage	11	0,01	0,84	130 960
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	130 960
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool		131	0,10	10,00	130 960
	Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool		140	0,11	10,69	130 960

Année	Code de la CIM-10-CA	Description du code	Nombre de mères	Pourcentage de mères	Prévalence pour 10 000 naissances	Nombre total de naissances	
2017	F10	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool	140	0,11	10,71	130 673	
	F10.0	Troubles mentaux et du comportement liés à la consommation d'alcool, intoxication aiguë	48	0,04	3,67	130 673	
	F10.1	Troubles mentaux et du comportement liés à une utilisation d'alcool nocive pour la santé	77	0,06	5,89	130 673	
	F10.2	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de dépendance	21	0,02	1,61	130 673	
	F10.3	Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de sevrage	13	0,01	0,99	130 673	
	O35.401	Soins maternels pour lésions fœtales (présumées) dues à l'alcoolisme, Accouchement, avec ou sans mention de troubles antepartum	< 6	S	S	130 673	
	Ayant reçu au moins deux diagnostics liés à la consommation d'alcool			143	0,11	10,94	130 673
	Ayant reçu un diagnostic lié à la consommation d'alcool			149	0,11	11,40	130 673

Sources : Fonds de données de l'ICES, soit la BDCP, la Same Day Surgery Database (SDS), le SNISA, le RASO et la BDPI

Abréviation : S – donnée supprimée

Remarque : Les codes suivants liés à l'alcool n'ont pas été signalés en raison des faibles nombres obtenus (< 6) : F10.4 = Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, syndrome de sevrage avec delirium; F10.9 = Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation d'alcool, troubles mentaux et du comportement non précisés; K29.2 = Gastrite alcoolique; K70 = Maladie alcoolique du foie; K85.2 = Pancréatite aiguë induite par l'alcool; K86.0 = Pancréatite chronique alcoolique; R78.0 = Présence d'alcool dans le sang; T51 = Effet toxique de l'alcool; T51.0 = Effet toxique de l'éthanol; T51.8 = Effet toxique d'autres alcools; X45 = Intoxication accidentelle par l'alcool et exposition à l'alcool; X65 = Auto-intoxication par l'alcool et exposition à l'alcool; et Y90 = Preuve du rôle de l'alcool déterminé par le taux d'alcoolémie.