



**Mémoire pour
les
consultations**

**prébudgétaires organisées
en prévision du budget de 2020**

Kathy Unsworth, directrice générale

Juillet 2019

Recommandation

Que le gouvernement fédéral accorde un financement de 20 millions de dollars sur quatre ans, et un financement d'un million de dollars par année au cours des années qui suivent, au Canada FASD Network afin que celui-ci commence à aborder le caractère complexe de l'ETCAF du point de vue national, en créant et en maintenant une ligne d'assistance pancanadienne de prévention et de soutien en matière d'ETCAF* qui offrira aux gens, y compris les femmes enceintes partout au Canada, un accès à un soutien permanent, multilingue, culturellement adapté, offert par des intervenants formés, au moyen de la technologie de leur choix (voix, texto ou clavardage).

* Le budget de 2019 a réservé une somme de 25 millions de dollars sur cinq ans, dès 2019-2020, et une somme de 5 millions de dollars par année au cours des années qui suivent, à l'appui d'un service de prévention du suicide. La ligne d'assistance pancanadienne de prévention et de soutien en matière d'ETCAF se fondera sur un modèle semblable, et bénéficiera de l'expérience, de la technologie et des partenaires du service de prévention du suicide, afin de tirer parti des investissements fédéraux antérieurs, actuels et futurs et de les utiliser.

Résumé

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est un problème de santé publique important au Canada qui touche 4 % de la population. Cela signifie que **plus de 1,4 million de Canadiens vivent présentement avec l'ETCAF**. Bien que les autres invalidités soient aussi importantes, la prévalence de l'ETCAF est supérieure à celle de l'autisme, à celle de la paralysie cérébrale et à celle de la trisomie réunies.

Les **répercussions économiques de l'ETCAF** dans tous les secteurs au Canada, y compris la santé, la justice, les services sociaux et l'éducation, sont évaluées à 9,7 milliards de dollars. Le coût annuel par cas d'ETCAF est évalué à 27 000 \$, tandis que le coût différentiel par cas d'ETCAF au cours d'une vie est évalué à 1,1 million de dollars, ce qui suggère un **rendement de l'investissement social** dans la prévention de l'ETCAF de 1,1 million de dollars par cas évité.

L'investissement dans les pratiques exemplaires fondées sur des données probantes dans les domaines du soutien et des services en matière de prévention, de diagnostic et de l'intervention représentera une **possibilité économique** en ce qui concerne la réduction du fardeau des ressources imposé aux contribuables au Canada.

Il est possible de prévenir l'ETCAF. Les femmes qui consomment de l'alcool au cours de la grossesse ont besoin d'un soutien pour réduire leur consommation d'alcool, et ainsi diminuer le nombre de cas de bébés qui naissent avec l'ETCAF. Une **ligne d'assistance pancanadienne de prévention et de soutien en matière d'ETCAF** offrira aux Canadiens partout au pays un accès à un soutien bilingue, accessible en tout temps, assuré par des intervenants formés, au moyen de la technologie de leur choix (voix, texto ou clavardage). Ce service tirera profit des services actuels et de l'expérience des partenaires et des intervenants proposant des services de prévention et de soutien en matière d'ETCAF, et s'appuiera sur ceux-ci.

Les personnes atteintes de l'ETCAF vivent avec des situations difficiles et des invalidités secondaires importants. Quatre-vingt-dix pour cent des personnes atteintes de l'ETCAF ont aussi des problèmes de santé mentale. Elles éprouvent des difficultés à l'école et au travail, si elles sont capables de trouver un emploi approprié. Elles aboutissent souvent et à répétition dans des établissements

correctionnels, qui n'ont pas la structure nécessaire pour soutenir ou réhabiliter une personne ayant une lésion cérébrale, comme l'ETCAF.

Les personnes qui reçoivent un diagnostic et un traitement rapidement et qui jouissent d'un soutien adéquat peuvent être des citoyennes productives.

Le gouvernement fédéral a l'occasion de faire preuve d'un fort leadership pour s'attaquer à la question de l'ETCAF d'une manière qui réduit les coûts élevés associés à l'invalidité. CanFASD est le seul organisme national qui dispose de la capacité, de l'expérience, du réseau et des données nécessaires pour faire ce travail pour le compte des familles, des individus, des fournisseurs de service et des chercheurs, et en partenariat avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.

2

Qu'est-ce que l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale?

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est un terme de diagnostic qui sert à décrire les répercussions de la consommation d'alcool sur le cerveau et le corps des personnes exposées avant leur naissance à la consommation d'alcool.

L'ETCAF est une invalidité permanente.

Les personnes atteintes de l'ETCAF éprouvent certains défis dans leur vie quotidienne, et auront besoin de soutien en ce qui concerne leurs habiletés motrices, leur santé physique, leur apprentissage, leur mémoire, leur concentration, la régulation des émotions, ainsi que leurs compétences sociales, afin de réaliser leur plein potentiel. Chaque personne atteinte de l'ETCAF est unique, et affiche des forces et des faiblesses.

En quoi le Canada FASD Network (CanFASD) consiste-t-il?

Le Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Network (CanFASD) est le premier organisme canadien qui soutient pleinement le leadership au pays pour tenir compte de la complexité extraordinaire de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF). CanFASD est un organisme de bienfaisance national qui a pour mission de produire des données probantes multidisciplinaires et collaboratives pouvant être partagées avec tous les Canadiens, afin d'établir des stratégies de prévention et d'améliorer les résultats pour les personnes atteintes de l'ETCAF.

CanFASD cherche principalement à soutenir la recherche qui jette les bases de l'élaboration de programmes et de politiques efficaces fondés sur des données probantes. En réunissant des intervenants dévoués, dont des chercheurs, des parents et aidants, des cliniciens, des fournisseurs de service de première ligne, des militants communautaires, des planificateurs de programme, des fonctionnaires, des chefs politiques et des personnes atteintes de l'ETCAF, CanFASD favorise l'élaboration d'initiatives ayant d'importantes répercussions en prévention, diagnostic et intervention en matière d'ETCAF, ainsi que d'activités de partage du savoir pour appuyer ces initiatives et en faire la promotion.

Combien de Canadiens vivent avec l'ETCAF?

L'ETCAF est un problème de santé publique important au Canada qui touche 4 % de la population¹. Cela signifie que **plus de 1,4 million de Canadiens vivent avec l'ETCAF à l'heure actuelle**. Bien que les autres invalidités soient aussi importantes, *la prévalence de l'ETCAF est supérieure à celle de l'autisme, à celle de la paralysie cérébrale et à celle de la trisomie réunies*.

Le taux de consommation excessive d'alcool chez les femmes en âge de procréer n'a jamais été aussi élevé². Soixante-et-un pour cent des femmes ont une grossesse non planifiée³. Dix pour cent des Canadiennes ont déclaré consommer de l'alcool au cours de leur grossesse. Selon des données récentes du Centre for Disease Control, ce nombre augmente. De plus en plus de femmes consomment de l'alcool pendant la grossesse⁴. Toutes ces facteurs augmentent plus que jamais le risque d'exposition à l'alcool pendant la grossesse. La sensibilisation et le soutien sont essentiels pour réduire ce risque.

Il n'existe qu'une seule cause pour l'ETCAF, soit l'exposition prénatale à l'alcool. L'ETCAF peut donc toucher des personnes de tous les âges, sexes et milieux culturels et socioéconomiques. Cependant, en raison d'une combinaison complexe de facteurs personnels et environnementaux, certaines populations peuvent afficher un risque plus élevé d'ETCAF.

Enfants pris en charge

Les enfants pris en charge par le système d'aide sociale, les familles d'accueil et les orphelinats partout dans le monde ont fait l'objet de la majorité des études sur la prévalence de l'ETCAF jusqu'à maintenant. Puisque de nombreux enfants retirés de leur foyer biologique ont des parents qui ont des problèmes de toxicomanie⁵, on croit qu'ils affichent un risque supérieur d'exposition prénatale à l'alcool (EPA) et d'ETCAF^{7,8}. Les chercheurs ont déjà montré que la majorité des enfants ayant fait l'objet d'une évaluation en matière d'ETCAF ne vivent pas avec leurs parents biologiques⁷.

Selon les chercheurs, au Canada, la prévalence de l'ETCAF chez les enfants pris en charge est d'au moins 3 à 11 %^{6,9,10}.

Justice et populations correctionnelles

Les problèmes juridiques font partie des situations négatives courantes de la vie des personnes atteintes d'un ETCAF, à titre de victime, de témoin ou de délinquante. Selon les chercheurs, 60 % des adolescents et adultes atteints d'un ETCAF ont déclaré avoir été en contact avec le système de justice, et 35 % ont déclaré avoir été incarcérés pour un crime à un certain moment de leur vie¹¹. La surreprésentation des peuples autochtones au sein du système de justice au Canada est bien documentée. Il faut en tenir compte de manière consciente dans les politiques qui servent à résoudre cette question de manière efficace et exhaustive.

Selon les chercheurs canadiens, les jeunes atteints de l'ETCAF sont 19 fois plus susceptibles d'être incarcérés que les jeunes qui n'en sont pas atteints¹². La prévalence estimative de l'ETCAF parmi les délinquants canadiens est de 11 à 23 % chez les jeunes, et de 10 à 18 % chez les adultes¹³, suggérant que des pratiques et des politiques sont requises pour tenir compte de la vulnérabilité de ce groupe.

Autochtones

Il existe peu des données probantes canadiennes limitées concernant les taux d'ETCAF parmi les groupes autochtones, et les statistiques varient énormément en fonction de la population : 0,7 % des jeunes enfants vivant hors des réserves dans les provinces de l'Ouest¹⁴, 3,3 % des enfants au Yukon et dans le nord-ouest de la Colombie-Britannique¹⁵, de 5 à 10 % des enfants des communautés des Premières Nations au Manitoba¹⁶, 19 % des enfants des communautés isolées des Premières Nations en Colombie-Britannique¹⁷, et 27 % des jeunes délinquants en Colombie-Britannique¹⁸. Le fait de tirer des conclusions concernant ces résultats de recherche mitigés pourrait perpétuer la marginalisation vécue par les enfants, les femmes, les familles et les communautés autochtones.

En fonction du taux de prévalence d'au moins 4 % de la population canadienne, il faut assurer, de manière immédiate et urgente, la prévention de l'ETCAF, et élaborer des services et ressources à l'appui du nombre élevé de personnes atteintes de cette invalidité.

CanFASD utilisera aussi ce financement et les données probantes produites dans le cadre de ce travail pour continuer à mettre en œuvre les recommandations 33 et 34 de la CVR.

4

Répercussions économiques de l'ETCAF

Les répercussions économiques de l'ETCAF parmi tous les secteurs au Canada sont évaluées à 9,7 milliards de dollars. De ce nombre, le système de justice pénale représente 40 %, les soins de santé, 21 %, l'éducation, 17 %, les services sociaux, 13 %, et les autres secteurs, 9 %¹⁹. Ce coût impose un fardeau énorme aux familles et aux contribuables.

Le coût des pertes de productivité attribuables à la morbidité et à la mortalité prématurée contribue **le plus** au coût total. En **deuxième lieu**, il y a le coût des services correctionnels (à l'exclusion des services de police et des tribunaux), **suivi** par les soins de santé. Parmi les autres coûts directs, il y a les enfants et jeunes pris en charge, le logement supervisé, les soins de longue durée et la nécessité d'offrir une éducation et un soutien spécialisés.

Parmi les coûts intangibles, il y a la douleur, la souffrance, le stress et la stigmatisation. Il s'agit de points difficiles à quantifier, mais qui sont tout aussi importants. Ces coûts intangibles sont payés, non seulement par les personnes atteintes de l'ETCAF, mais aussi par leurs parents et aidants, leurs frères et sœurs, ainsi que les autres membres de leur famille.

Le coût annuel par cas d'ETCAF est évalué à 27 000 \$, tandis que le coût différentiel par cas d'ETCAF au cours d'une vie est évalué à 1,1 million de dollars, ce qui suggère un rendement de l'investissement social dans la prévention de l'ETCAF de plus d'un million de dollars par cas évité.

Il est possible de réduire de nombreux coûts associés à l'ETCAF en mettant en place des politiques sociales et des programmes d'intervention et de soutien efficaces.

Selon CanFASD, l'investissement dans les pratiques exemplaires fondées sur des données probantes dans les domaines du soutien et des services en matière de prévention, de diagnostic et de l'intervention dans le cas de l'ETCAF permettra de perfectionner les compétences et d'accroître la capacité, en plus de représenter une possibilité économique associée à la réduction du fardeau des ressources imposé aux contribuables au Canada.

CanFASD collaborera avec Emploi et Développement social Canada, Emploi, Développement de la main-d'œuvre et Travail et d'autres ministères fédéraux pour créer et mettre en œuvre des programmes de formation réservés aux personnes atteintes de l'ETCAF, afin de leur permettre d'acquérir des compétences et de tirer profit d'occasions de trouver un emploi rémunéré, en plus d'améliorer leurs déterminants sociaux de la santé et ainsi, leurs résultats.

Comment une ligne d'assistance pancanadienne en matière de prévention aidera-t-elle à prévenir l'ETCAF?

Il est possible de prévenir l'ETCAF. Les femmes qui consomment de l'alcool au cours de la grossesse ont besoin d'un soutien pour réduire leur consommation d'alcool, et ainsi diminuer le nombre de cas de bébés qui naissent avec l'ETCAF. Un service pancanadien de prévention et de soutien en matière d'ETCAF offrira aux Canadiens partout au pays un accès à un soutien bilingue, accessible en tout temps, assuré par des intervenants formés, au moyen de la technologie de leur choix (voix, texto ou clavardage). Ce service tirera profit des services actuels et de l'expérience des partenaires et des intervenants proposant des services de prévention et de soutien en matière d'ETCAF, et s'appuiera sur ceux-ci.

Un examen systématique des prédicteurs de *toute* consommation au cours de la grossesse a permis de déterminer deux facteurs constants : l'exposition antérieure à de la violence et la consommation d'alcool avant la grossesse²⁰. Parmi les autres facteurs de risque associés à la consommation d'alcool au cours de la grossesse déterminés au cours des trois dernières décennies, il y a l'âge supérieur de la mère, le niveau de scolarité supérieur de la mère, ainsi que le tabagisme chez la mère²¹⁻²². Des données probantes tirées de centaines d'études empiriques, de métaanalyses et d'examen systématiques ont montré qu'une brève intervention et un soutien dans différents contextes sont une stratégie efficace pour réduire la consommation d'alcool risquée ou nocive, la toxicomanie et les enjeux connexes²³⁻²⁶.

Ces facteurs de risque montrent qu'il est nécessaire de mettre en place une ligne d'assistance pancanadienne de prévention et de soutien en matière d'ETCAF assurée par des professionnels de la santé formés qui pourraient aider à identifier les femmes affichant un risque supérieur de consommation d'alcool au cours de la grossesse par l'intermédiaire du dépistage et de la présentation de renseignements exempts de jugement, de brèves séances de counseling et de

soutien axés sur la collaboration, reconnaissant que les femmes sont maîtresses de leur vie et soutenant la santé, la sécurité et la résilience.

Une ligne d'assistance pancanadienne pour la prévention de l'ETCAF aidera les Canadiens partout au pays à accéder à un soutien bilingue, en tout temps, offert par des intervenants formés, au moyen de la technologie de leur choix (voix, texto ou clavardage), afin de réduire leur consommation d'alcool, ainsi que le nombre de cas de bébés atteints de l'ETCAF à leur naissance.

CanFASD collaborera avec les homologues provinciaux, territoriaux et communautaires, y compris des groupes inuits, métis et des Premières Nations, afin de veiller à ce que tous les renseignements et soutiens soient culturellement adaptés et accessibles à tous les Canadiens.

Diagnostic et interventions fondées sur des données probantes pour améliorer les résultats

Les personnes atteintes de l'ETCAF vivent avec des situations difficiles et des invalidités secondaires importants. Quatre-vingt-dix pour cent des personnes atteintes de l'ETCAF ont aussi des problèmes de santé mentale¹¹. Elles éprouvent des difficultés à l'école et au travail, si elles sont capables de trouver un emploi approprié. Elles aboutissent souvent et à répétition dans des établissements correctionnels, qui n'ont pas la structure nécessaire pour soutenir ou réhabiliter une personne ayant une lésion cérébrale, comme l'ETCAF. On évalue que les jeunes atteints de l'ETCAF sont 19 fois plus susceptibles d'être incarcérés que les jeunes qui n'en sont pas atteints.

Un diagnostic rapide et la détermination des soutiens appropriés peuvent aider à atténuer l'apparition ou la gravité des résultats psychosociaux et en santé négatifs, tout en éliminant de nombreux coûts directs associés à l'ETCAF. Un diagnostic précoce et exact permet d'accéder au réseau des services d'intervention et de soutien, et améliore ainsi le rendement des systèmes et des programmes en santé²⁷.

Les personnes qui reçoivent un diagnostic et un traitement rapidement et qui jouissent d'un soutien adéquat peuvent être des citoyennes productives.

CanFASD collaborera avec les intervenants dans le domaine de la santé mentale, ainsi qu'avec les provinces et les territoires, afin de tirer parti de l'investissement de 5 milliards de dollars sur 10 ans fait par le gouvernement fédéral en 2017 à l'appui des initiatives en santé mentale, veillant à ce que les besoins uniques et complexes des personnes atteintes de l'ETCAF soient compris et comblés.

Références remises sur demande.