

L'alcoolisation fœtale : une condition acquise in utero, s'apparentant à une maltraitance, rarement intentionnelle, pouvant causer chez l'enfant des dommages permanents, ainsi que des mésadaptations secondaires sérieuses, ignorée par et dans le réseau de la protection de la jeunesse.

Mémoire déposé à la Commission spéciale sur les droits des enfants et la protection de la jeunesse

 Trouble du Spectre de
l'Alcoolisation Foetale
SAFERA.net

Résumé



Découvert il y a plus de 50 ans, **le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF)**, un terme diagnostique qui englobe un large éventail d'effets causés par la consommation d'alcool pendant la grossesse, est une cause majeure des troubles neurodéveloppementaux et neurocomportementaux.

Le TSAF est peu connu au Québec contrairement à ce qui se passe dans le reste du Canada.

C'est d'autant plus surprenant que, tel que le rapportait en 2016 le Directeur national de santé publique du Québec, **le Québec est la province au Canada où le taux de consommation d'alcool durant la grossesse est le plus élevé. Entre 2 à 5% des enfants canadiens ont un TSAF.**

Or les diverses recherches ainsi que les données recueillies dans les autres provinces canadiennes nous permettent d'affirmer que **les enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse finissent pour un très grand nombre par être pris en charge au Québec comme ailleurs, par les services de la protection de la jeunesse** en raison des difficultés majeures de leurs mères, qui les rendent incapables de s'en occuper adéquatement et d'assurer leur sécurité.

Les enfants dans le réseau de la protection de la jeunesse font partie des clientèles les plus vulnérables de la société. Mais dans ce groupe, les enfants atteints de TSAF sont encore plus vulnérables en raison de cette condition elle-même, qui est permanente. Ils ont besoin d'être dépistés et de recevoir des services adaptés à leur handicap, parfois au-delà de leur majorité.

Les recherches actuelles permettent d'estimer qu'au Québec **au moins 7 enfants sur 100 placés en familles d'accueil sont atteints de TSAF** et on estime que ce pourcentage est nettement inférieur à la réalité. En effet, le Québec n'a pas de cliniques diagnostiques spécialisées, et le TSAF est peu connu donc peu dépisté.

Hormis le fait, d'extrême importance, qu'avoir le TSAF sans que cette condition ne soit dépistée et diagnostiquée, et par conséquent ne pas avoir accès à des services adaptés, compromet déjà grandement le développement et la sécurité des enfants, **d'autres situations de compromission sont associées au TSAF : abandon, abus physiques, abus sexuels, négligence, mauvais traitements psychologiques, troubles de comportement sérieux et absentéisme scolaire.**

Or les intervenants, entre autres ceux travaillant en protection de la jeunesse, ne connaissent pas le TSAF, le MSSS n'a mis en place aucun plan d'action et aucun établissement n'a dans sa mission le mandat de donner des services aux personnes atteintes et celles qui en prennent soin. **Il en est de même pour les familles d'accueil qui accueillent au moins 40% des enfants atteints de TSAF, la plupart non diagnostiqués.**

En l'absence de dépistage, de diagnostic et d'interventions adaptées, le pronostic est sombre pour les enfants exposés à l'alcool avant leur naissance; problèmes de santé mentale, suicides, itinérance, problèmes avec la loi, conduites de dépendance, incapacité à vivre de façon autonome.

La non-reconnaissance du TSAF par le MSSS et ses conséquences sur la formation des intervenants notamment dans les réseaux de protection de la jeunesse et de la santé, et sur le déploiement des services requis par les personnes exposées à l'alcool pendant la grossesse, compromettent la sécurité et le développement des enfants québécois.

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

1

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED] b.sp.crim; LL.B.- SAFERA

¹ Duchaine, G. La DPJ et Québec critiqués après le suicide d'un adolescent, La Presse, 20 août 2015
<https://www.lapresse.ca/actualites/justice-et-faits-divers/actualites-judiciaires/201508/18/01-4893564-la-dpj-et-quebec-critiques-apres-le-suicide-dun-adolescent.php>

Remerciements

À tous les parents qui ont accepté que les photos de leurs enfants apparaissent dans ce mémoire; merci aussi aux enfants devenus adultes qui ont fait de même. Pour respecter la confidentialité, les parents d'accueil ont fourni des photos qui ne permettent pas d'identifier leurs protégés. Les personnes dont nous parlons dans ce mémoire existent vraiment. Le TSAF c'est plus que 4 lettres.

Merci aux administrateurs de SAFERA, qui ont mis la main à la pâte pour la rédaction, ainsi qu'à tous les parents membres de SAFERA, qui ont partagé leurs témoignages, et enfin à toutes les personnes qui soutiennent notre mission- une véritable traversée dans le désert- depuis 1998.

Merci à la Commission de nous permettre de vous sensibiliser à l'alcoolisation fœtale et ses impacts sur la sécurité et le développement des enfants québécois en 2019.

L'auteure

Co-fondatrice avec [REDACTED] présidente et directrice de SAFERA depuis 1998, [REDACTED] est [REDACTED] dès sa naissance. [REDACTED] vit avec le SAF depuis près de 29 ans mais est aussi devenue une musicienne de grand talent.

Bachelière en criminologie (Université de Montréal, 1975) et en droit (Université Laval, 1996), [REDACTED] a travaillé pendant 35 ans à la DPJ de Québec et de Chaudière-Appalaches en protection de la jeunesse, adoption et jeunes contrevenants, à titre de criminologue clinicienne, témoin-expert, intervenante, coordonnatrice clinique, déléguée à la jeunesse à la Chambre de la Jeunesse, et enfin comme réviseuse de 1991 à 2010. Dans les années '70, elle a également travaillé pour le centre de réadaptation en toxicomanie Portage.

Depuis la fondation de SAFERA en 1998, [REDACTED] participe à des colloques aux États-Unis et au Canada, ainsi qu'à des travaux avec des professionnels européens et canadiens sur le TSAF; elle conçoit des formations pour les parents, les intervenants sociaux et infirmiers, et pour les enseignants, qu'elle a dispensées tant en milieu allochtone qu'autochtone au Québec, en Ontario, au Nouveau-Brunswick et en mai dernier, en Espagne. En 2008 et 2010, elle a donné une formation de deux jours au personnel clinique des Centre jeunesse Chaudière-Appalaches.

En 2004, [REDACTED] a publié *Enfants de l'alcool*, le premier et à ce jour seul livre francophone exhaustif sur l'alcoolisation fœtale et l'intervention auprès des personnes atteintes de TSAF. La troisième partie du livre porte exclusivement sur le TSAF en contexte de protection de la jeunesse et du système de justice pour les contrevenants mineurs.

SAFERA

SAFERA est un organisme sans but lucratif fondé en novembre 1998. Sa mission est la **prévention du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF)**. Reconnu organisme national par le Programme de soutien aux organismes communautaires du MSSS depuis 18 ans, SAFERA reçoit une subvention annuelle inférieure à 33,000\$ et est administré exclusivement par 8 administrateurs et administratrices, tous parents d'enfants mineurs et adultes atteints de TSAF et également des professionnels de l'éducation, des services sociaux, de la santé et des communications ainsi que des gens d'affaires.

SAFERA offre de l'information sur le TSAF par le biais de son site internet, diffuse l'actualité concernant le TSAF sur sa page Facebook, collabore avec les médias, a créé et administre un groupe de soutien pour les parents et les personnes atteintes de TSAF, distribue des documents d'information, a créé des affichettes et des affiches de sensibilisation pour les bars et resto-bars, tient des kiosques d'information, a organisé une conférence internationale (2004) et un colloque

provincial (2016), dispense des **formations** et répond aux **demandes de consultations de parents, de personnes exposées à l'alcool avant leur naissance, et d'intervenants.**

Collaborations de SAFERA avec le MSSS et l'Agence de santé publique du Canada

De façon plus exhaustive, nos collaborations avec le MSSS se sont réalisées notamment dans le cadre des travaux qui ont mené à la publication des documents suivants :

- *Pour une approche pragmatique de prévention en toxicomanie, orientations et axes d'intervention*, MSSS, novembre 2001,
- *État de situation sur le syndrome d'alcoolisation fœtale au Québec*, INSPQ, 2004,
- *Regards sur les activités en matière d'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Québec, de 2004 à 2010*, INSPQ, 2011,
- *Avis de santé publique sur la non consommation d'alcool pendant la grossesse*, Directeur National de santé publique, octobre 2016,
- *Prévenir, réduire et traiter, plan d'action interministériel en dépendances, 2018-2028*, MSSS, 2018.

Nous avons également été invités à dispenser un atelier sur les enjeux dans le quotidien pour les personnes vivant avec le TSAF et leurs familles, et à participer à une **table ronde en 2010 lors des Journées annuelles de santé publique**, sous le thème *Exposition prénatale à l'alcool. Des connaissances suffisantes pour agir.* SAFERA est également la ressource identifiée depuis plusieurs années par l'INSPQ dans le guide *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans, Guide pratique pour les mères et les pères.*

3

En décembre 2018, nous avons été invité à participer à la **Consultation nationale** menée par madame la ministre Marguerite Blais **sur la politique pour les proches aidants.**

Nous avons également bénéficié de la confiance de l'**Agence de santé publique du Canada** et travaillé avec elle pour réaliser des documents et activités de prévention du TSAF dans le cadre de l'**Initiative fédérale sur l'alcoolisation fœtale entre 2001 et 2004**. Grâce à l'octroi de 350,000\$, nous avons créé et distribué 600,000 dépliant en français sur le TSAF auprès d'organismes canadiens francophones et bilingues, produit et distribué un document audiovisuel et **organisé la 1^{ère} conférence francophone internationale sur l'alcoolisation fœtale** dont nous avons fait mention précédemment. Cette conférence a par ailleurs fait l'objet d'une motion présentée le 7 décembre 2004 à l'Assemblée nationale et des parlementaires des 4 partis se sont exprimés sur l'importance de se préoccuper du TSAF.²

SAFERA tente depuis sa fondation en 1998 d'alerter et convaincre le MSSS de se préoccuper de cette condition dans tous les services concernés, notamment concernant son dépistage et son diagnostic et la protection de la jeunesse. En vain jusqu'à présent.

LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE (TSAF)

L'alcool est un produit tératogène, c'est-à-dire susceptible de provoquer des malformations congénitales par son action sur le fœtus. L'alcool agit principalement sur le système nerveux central, lequel se développe tout au long de la grossesse; il passe librement à travers le placenta. Parmi les substances psychoactives, l'alcool est celle qui est la plus nocive pour le fœtus. Aucune

² http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/assemblee-nationale/37-1/journal-debats/20041207/2691.html#_Toc90286555

limite sécuritaire de consommation d'alcool durant la grossesse n'est établie. L'exposition prénatale à l'alcool (EPA) est la principale cause évitable d'anomalies congénitales et de déficiences intellectuelles chez les enfants; certains de ces troubles sont permanents et irréversibles. Directeur national de santé publique du Québec, 2016³

Le **syndrome d'alcoolisation fœtale**, la forme la plus sévère du TSAF, a été décrit pour la première fois il y a **51 ans** par le pédiatre français **Paul Lemoine**, et 3 ans plus tard, **en 1971**, des chercheurs de l'État de Washington, **Smith et Jones**, dressaient un portrait similaire du Fetal Alcohol Syndrome (FAS).

Au **Québec**, dès **1975**, **Dr Gilliane Nosal**, de la faculté de médecine de l'Université Laval, évoquait les risques de malformations congénitales associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse.⁴ **En 1979**, **Marie Demers et Gilles Kirouac**, de l'École de psychologie de l'Université Laval, publiaient les résultats de leur recherche sur les effets de l'ingestion d'alcool sur la descendance de rates enceintes, et concluaient que leurs observations étaient en concordance avec les découvertes de Jones et Smith sur le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF).⁵ En décembre 1979, Québec Science consacrait une page à cette recherche.⁶ Le Ministère des Affaires Sociales emboîtait le pas en publiant le dépliant *La femme enceinte et l'alcool*, réédité pour la dernière fois l'année suivante, **1980**, par son successeur, le MSSS.

Malgré cela, un constat renversant : **en 2019 au Québec, le TSAF n'est encore pas connu et reconnu dans le réseau de la protection de la jeunesse. Ni ailleurs dans les réseaux de la santé, des services sociaux, de l'éducation, de la famille, de la justice et de la sécurité publique**

4

Le TSAF est un terme diagnostique qui englobe un large spectre d'effets causés par la consommation d'alcool pendant la grossesse. Il se manifeste dans **20% des cas par des traits faciaux caractéristiques; 80% des enfants atteints ont un visage normal**⁷; pour cette raison le TSAF est un handicap majoritairement invisible. Par contre, que le TSAF soit visible ou pas, ce sont ses impacts neurologiques qui sont les plus sérieux, tel que souligné dans **les lignes directrices canadiennes sur l'alcoolisation fœtale publiées en 2005, et révisées en 2015**.⁸ Fait à noter, aucun chercheur ou clinicien québécois ne fait partie des auteurs.

Le TSAF comporte **2 catégories diagnostiques** :

- 1) Le **TSAF avec traits faciaux caractéristiques**, catégorie qui correspond à ce qu'on appelait antérieurement le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF). La preuve de consommation maternelle n'est pas requise
- 2) Le **TSAF sans traits faciaux caractéristiques**. La preuve de consommation maternelle est requise.

Le diagnostic de TSAF sans traits faciaux caractéristiques décrit la majorité des personnes atteintes du TSAF, à savoir celles qui ne possèdent pas l'ensemble des trois traits faciaux

³ Dr Horacio Arruda, Avis de santé publique sur la non consommation d'alcool durant la grossesse MSSS, octobre 2016

⁴ Drolet, B., La drogue ou la vie, in *Québec Sciences*, novembre 1975, p.9

⁵ Demers, M. et Kirouac, G., Prenatal effects of ethanol on the behavioral development of the rat, in *Physiological Psychology*, 1978, vol 6 (4), 517-520

⁶ Gagnon, M., L'alcool et le nouveau-né, in *Québec Science*, décembre 1979, p.33

⁷ Lange, S. et al, Global Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder among Children and Youth: A Systematic Review and Meta-analysis, in *JAMA Pediatric*, 2017 Oct 1; 171(10):948-956.

⁸ Cook et al, Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale : lignes directrices pour un diagnostic tout au long de la vie, <https://www.cmaj.ca/content/suppl/2016/03/03/cmaj.141593.DC4/3.pdf>

caractéristiques, mais qui souffrent d'une déficience cérébrale importante à cause de l'exposition prénatale à l'alcool.⁹

Lorsque les critères requis sur le plan neurologique pour poser un diagnostic de TSAF ne sont pas présents ou pas encore observables pour pouvoir poser un diagnostic de TSAF, on parle alors de « **risque de TSAF ou de trouble neurodéveloppemental associé à l'exposition prénatale à l'alcool** ». Cette désignation qui n'est pas un diagnostic, concerne les enfants et les adultes que l'on sait avoir été exposés à l'alcool pendant la grossesse, à la dose estimée à un niveau connu pour causer des effets sur le développement neurologique.¹⁰ Dans ces cas, un suivi est nécessaire et une réévaluation faite dès que se manifeste la présence d'autres critères.

Poser un diagnostic de TSAF requiert des connaissances approfondies de cette condition et est facilité par une collaboration multidisciplinaire. Les critères dégagés par les auteurs des lignes directrices canadiennes sont précis et **validés scientifiquement**. La preuve de consommation maternelle est la plupart du temps absolument nécessaire.

Il est à noter qu'il y a **49 cliniques diagnostiques** du TSAF au Canada et **aucune au Québec**.

L'alcoolisation fœtale est responsable de déficits variés dans ces différents domaines : habiletés motrices- neuroanatomie et neurophysiologie- jugement et cognition- langage -rendement scolaire- mémoire -attention- fonctionnement exécutif- contrôle des impulsions- hyperactivité-régulation de l'affect- comportement adaptatif- aptitudes et communications sociales- intégration et modulation sensorielles.

L'alcoolisation fœtale peut aussi parfois causer diverses **anomalies congénitales, notamment malformations cardiaques, osseuses, rénales et atteintes du système digestif**. ■■■■ 32 ans, a eu une greffe du rein en 2018, après 4 ans de dialyse trois fois par semaine. La famille habite à 100 kms du centre de dialyse. ■■■■ 28 ans, a été opérée pour sténose du pylore en bas âge, fundoplicature de ■■■■ et à 17 ans, hernie paraoesophagienne. Elle a été alimentée par gavage (gastrostomie) jusqu'à 18 ans.

En résumé, le TSAF est une des **causes majeures des troubles neurodéveloppementaux**, et a aussi une incidence sur le **comportement** des enfants. C'est pourquoi il est décrit comme étant un trouble **neurodéveloppemental et neurocomportemental**.

- Chez l'enfant et l'adulte, on retrouve différentes variantes du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF), qui peuvent se manifester par des malformations physiques, des traits faciaux caractéristiques, des retards de croissance, des problèmes de motricité, des troubles de l'attention, de l'impulsivité et de l'hyperactivité, de l'hypo et de l'hyperactivité sensorielle, des déficits du langage, des troubles de la mémoire, des difficultés de résolution de problèmes et d'apprentissage, des troubles spatiaux-temporaux et un manque de jugement, une plus grande réactivité au stress et des difficultés à maîtriser les émotions.

- Le TSAF peut entraîner d'autres conséquences, par exemple des difficultés d'attachement, de la maltraitance, l'abus de substances, des problèmes d'autonomie et de santé mentale.

-La prévalence du TSAF n'est pas établie. Une étude récente, réalisée en 2014 en Alberta, estime que l'incidence du TSAF serait de 14,2 à 43,8 personnes pour 1 000 naissances. Directeur national de santé publique du Québec, 2016¹¹

⁹ id

¹⁰ <http://safera.net/index.php?article8/le-tsaf-cest>

¹¹ Dr Horacio Arruda, Avis de santé publique sur la non consommation d'alcool durant la grossesse MSSS, octobre 2016

TSAF ET CONSOMMATION D'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE AU QUÉBEC ET AU CANADA

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

Cette situation survient dans un contexte socioculturel favorable à la consommation d'alcool. En effet, la consommation d'alcool excessive (4 consommations ou plus par occasion, au moins 1 fois par mois) chez les femmes en âge d'avoir des enfants a augmenté de 60 % depuis le début des années 2000 au Québec (Statistique Canada, 2015). En 2013-2014, 21 % des femmes québécoises âgées de 15 à 49 ans ont eu une consommation excessive d'alcool. Directeur national de santé publique du Québec, 2016¹²

PROFILS DES MÈRES ET DES FAMILLES DONT UN ENFANT OU PLUS ONT UN DIAGNOSTIC DE TSAF

Profil des mères

6

Une recherche longitudinale menée par Susan Astley et son équipe publiée en 2000 auprès de 80 mères ayant donné naissance à des enfants ayant un SAF a permis de dégager le profil suivant ¹³:

- Faible niveau de scolarité : 61% d'entre elles n'avaient pas terminé leurs études secondaires. À noter : **14% avaient terminé des études collégiales ou universitaires.**
- Faible revenu
- **Victimes d'abus pendant leur enfance et leur adolescence** : physiques, 46%; sexuels, 56%, émotionnels, 99%
- **Antécédents de placements avant leur majorité** : 26% en familles d'accueil, 18% en foyer de groupe, et 35% en centres de réadaptation ou autres milieux
- **Antécédents de suivi en protection de la jeunesse** : 23%
- Problèmes de santé mentale, dont le trouble de stress post-traumatique.
- Âge moyen des mères au début de leur histoire de consommation alcoolique: 15 ans
- 50% des mères buvaient quotidiennement lors de la naissance de l'enfant atteint
- Ces mères avaient tenté 6 fois de cesser de consommer lors de la naissance de l'enfant atteint
- Elles avaient en moyenne 21 ans lors de la naissance de leur premier enfant et **27 ans lors de celle de l'enfant ayant le TSAF avec les traits faciaux caractéristiques.**
- Seulement 27% des grossesses ayant mené à la naissance d'un enfant atteint étaient planifiées.
- 76% des enfants issus de grossesses non planifiées avaient été exposés à l'alcool pendant celles-ci

¹² Id.

¹³ Astley, S.J., et al, Fetal Alcohol Syndrome (FAS) Primary Prevention through FAS Diagnosis: li. A Comprehensive Profile Of 80 Birth Mothers Of Children With FAS, in *Alcohol and Alcoholism*, Volume 35, Issue 5, September 2000, Pages 509–519,

- 80% des enfants atteints de SAF nés de ces mères étaient suivis en protection de la jeunesse

Parmi ces mères, certaines avaient elles-mêmes un TSAF. Ceci signifie que l'approche traditionnelle avec ces mères ne peut pas fonctionner. **L'intervention en protection de la jeunesse auprès de parents atteints de TSAF doit impérativement être adaptée à leur handicap pour être efficace. Ce qui exige préalablement de l'intervenant une connaissance du TSAF.**

Profil des mères ayant un TSAF dans la cohorte de l'étude longitudinale par Streissguth¹⁴ :

- 57% ne vivaient pas avec leur enfant
- 40% avaient consommé de l'alcool pendant la grossesse
- 17% avaient un enfant ayant un TSAF et 13% avaient un enfant que l'on soupçonnait fortement être atteint de TSAF

Profil des familles dont sont issus des enfants ayant un TSAF

- Souvent monoparentales, avec une femme chef de famille
- Quand un père ou un conjoint est présent, il a souvent un problème de consommation
- **Négligence envers les enfants**
- **Mode de vie très instable**

Les mères qui mettent au monde des enfants affectés par le TSAF ont souvent elles-mêmes des mères qui ont été de grandes buveuses, et proviennent de familles où l'alcoolisme était présent. Une recherche menée en effet à Toronto en 2003 par une équipe affiliée à Motherisk dans le cadre du projet *Breaking the Cycle* a en effet mis en lumière que **38% des femmes enceintes à risque avaient une mère grande buveuse et que plusieurs présentaient des manifestations de handicaps primaires et de mésadaptations secondaires typiques du TSAF.**

Ceci signifie aussi que les grands-mères de ces enfants ont ou ont eu un problème de consommation et peuvent elles-mêmes être affectées par le TSAF : **une question à scruter lorsqu'on pense à confier l'enfant de ces mères aux grands-parents maternels...** Souvent, ces mères doivent aussi faire face à d'autres problèmes : **faible estime de soi, violence conjugale, isolement, exploitation sexuelle, chômage, itinérance.**

De plus ces mères sont souvent aux prises avec des **problèmes de santé mentale non diagnostiqués**, et utilisent **l'alcool comme automédication**. Elles peuvent donc **causer un TSAF à leur enfant** mais aussi lui **transmettre leur problème de santé mentale**, ce qui complique évidemment le tableau clinique de l'enfant.

D'autre part, **les premiers enfants d'une mère qui a bu pendant sa grossesse peuvent ne pas avoir les traits faciaux caractéristiques mais être quand même affectés par un TSAF.** Un diagnostic de TSAF avec TFC pour un enfant devrait inciter un intervenant de la DPJ à faire évaluer les enfants plus âgés. De plus une mère qui a mis au monde un enfant ayant un TSAF avec TFC a **75% des**

¹⁴ Streissguth, A., *Fetal Alcohol Syndrome*, Brookes, 1997

chances, si elle devient de nouveau enceinte, de mettre au monde un enfant aussi affecté ou plus affecté, si elle ne cesse pas de consommer.

Nous tenons à souligner qu'il n'est pas nécessaire de faire une longue démonstration que ces profils concernant les mères et les familles d'où proviennent des enfants qui ont un TSAF sont similaires aux caractéristiques des familles qui sont suivies par la DPJ au Québec.

TSAF ET PROTECTION DE LA JEUNESSE AU QUÉBEC

Les enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse finissent pour la très grande majorité par être pris en charge par les Directions de la protection de la jeunesse en raison des difficultés majeures de leurs mères, qui les rendent incapables de s'en occuper adéquatement et d'assurer leur sécurité.

Les enfants dans le réseau de la protection de la jeunesse font partie des clientèles les plus vulnérables de la société. Mais dans ce groupe, les **enfants atteints de TSAF sont encore plus vulnérables** en raison de cette condition elle-même, qui est permanente. Ils ont besoin d'être dépistés et de recevoir des services adaptés à leur handicap, parfois au-delà de leur majorité. Les recherches actuelles permettent d'estimer **qu'au Québec au moins 7 enfants sur 100 placés en familles d'accueil sont atteints de TSAF** et on estime que ce **pourcentage est nettement inférieur à la réalité**.¹⁵ Répétons encore que le Québec n'a pas de cliniques diagnostiques spécialisées, et que le **TSAF est peu connu donc peu dépisté**. En gardant en tête que les Québécoises sont les Canadiennes qui consomment le plus pendant la grossesse, **ces données provenant du Manitoba peuvent nous aider à avoir une idée de la situation des enfants québécois exposés à l'alcool pendant la grossesse et suivis par la DPJ** en dépit du fait que **peu d'entre eux ont un diagnostic ou sont soupçonnés par leurs intervenants d'être atteints de TSAF**.

8

En 2005, au Manitoba, entre **11.3% à 17% des enfants pris en charge par les services de protection avaient un TSAF.**

Le profil de services était le suivant :¹⁶

- Ces enfants étaient placés en milieu substitut à 2.5 ans, un an plus tôt que les enfants non atteints de TSAF
- L'âge moyen des **enfants ayant un TSAF lors de la décision de placement à majorité était de 4 ans**, alors qu'il est de 6 ans pour les autres enfants.
- Les **enfants qui avaient un TSAF ne retournent en général pas dans leur famille biologique.**
- **En conclusion un enfant qui a le TSAF passera 73% de sa vie placé** alors que le pourcentage est de 59% pour un enfant sans TSAF

¹⁵ <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/sites/35/2018/08/Prevalence-2-Issue-Paper-FINAL.pdf>.

¹⁶ Fusch, D., et al, Children with FASD Involved with the Manitoba Child Welfare System, mars 2007, https://cwrp.ca/sites/default/files/publications/en/FASD_Final_Report.pdf

Plus récemment, Fuchs et Burnside (2014) ont signalé que la prévalence du TSAF parmi les enfants et les jeunes sous tutelle en Alberta, au Manitoba et en Ontario était respectivement de 103,3 sur 1000, de 122,7 sur 1000 et de 105,1 sur 1000; **les taux de prévalence du TSAF chez les enfants pris en charge par l'État sont environ de 13,1 à 15,5 fois plus élevés que ceux de l'ensemble de la population canadienne.**¹⁷

Au Québec, au 31 mars 2019, 24,076 enfants étaient pris en charge par la DPJ¹⁸.

En appliquant le taux de prévalence observé au Manitoba en 2005,

entre 2,721 à 4,093 de ces enfants, québécois, ont un TSAF.

Le saviez-vous?

Et les DPJ n'en ont AUCUNE idée.

Et il est permis de croire qu'au Québec le pourcentage d'enfants atteints de TSAF dans le réseau de la DPJ est probablement bien supérieur compte tenu des informations qui précèdent. Ces enfants, à l'évidence, sont pour la plupart non dépistés et non reconnus dans le réseau ou ont des faux diagnostics d'autisme comme nous le verrons plus loin.

TSAF ET MOTIFS DE COMPROMISSION

9

Hormis le fait, d'extrême importance, qu'avoir le TSAF sans que cette condition ne soit ni dépistée ni diagnostiquée, et par conséquent sans avoir accès aux services adaptés – qui en outre ne sont pas offerts au Québec– compromet déjà grandement le développement et la sécurité des enfants, d'autres situations de compromission sont associées au TSAF.

- **Abandon**

C'est souvent par cette porte qu'entrera l'enfant à la DPJ, en raison du désintéressement de la mère, ses difficultés et sa dépendance.

- **Abus physiques-négligence-mauvais traitements psychologiques**

L'enfant ayant un TSAF est aussi évidemment à risque de compromission parce que le mode de vie du parent, la consommation d'alcool de la mère ou des deux parents sont tels que les parents ne répondent pas à ses besoins.

Un enfant qui a le TSAF **requiert de la personne qui en prend soin des capacités parentales supérieures**. Ce sont des enfants généralement agréables mais leurs difficultés d'alimentation et de sommeil, retards de développement, dysmaturité, problèmes de mémoire, difficultés à intégrer la routine, problèmes scolaires, exigent du parent une grande tolérance, une compréhension aiguë de leurs besoins et une grande disponibilité pour assurer l'encadrement requis et la réponse à leurs besoins. Ce sont donc

¹⁷ Popova, S., et al, Étude internationale de l'Organisation mondiale de la Santé sur la prévalence du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) : Volet canadien, Centre de toxicomanie et de santé mentale, 2018

¹⁸ <https://ici.radio-canada.ca/recit-numerique/234/direction-protection-jeunesse-famille-accueil-enfant-placement-commission-laurent-ciuss>

des enfants qui sont susceptibles de causer de la frustration chez un parent qui ne possède pas ces attributs, est immature, ou qui est en état de consommation, et par conséquent **ils sont très à risque de devenir victimes d'abus physique ou psychologique.**

D'un autre côté, les parents et les personnes qui prennent (bien) soin d'un enfant exposé à l'alcool pendant sa vie prénatale, sans se douter qu'il a un besoin de supervision accrue en raison d'un TSAF non dépisté, peuvent parfois **être signalés pour mauvais traitements en raison des difficultés d'intégration sensorielle de l'enfant. L'absence de connaissance du TSAF peut en effet mener à un signalement qui pourra être déclaré fondé, avec des conséquences bouleversantes pour l'enfant et la famille ou la personne qui en a la garde.** Par exemple, il peut s'agir d'un petit qui ne pleurera pas suite à une chute parce qu'il est hyposensible à la douleur, et qui portera des marques inexplicables et inexplicables le lendemain. D'autres enfants sont hypersensibles et ne seront pas capable de tolérer de se faire peigner, leurs hurlements faisant dresser... les cheveux sur la tête. D'autres ne sentiront pas le froid, et échappant à la surveillance, se retrouveront dehors peu habillés alors qu'il fait un froid intense.

L'enfant pourra aussi être **signalé parce qu'il ne prend pas de poids, laissant croire qu'il n'est pas assez alimenté** alors que le TSAF nuit à l'absorption des nutriments, empêche la perception de la faim et rend difficile l'alimentation autonome en raison de problèmes moteurs (faible réflexe de succion, difficulté de mastication et de déglutition).

L'absence de dépistage consécutive au manque d'informations des intervenants de la DPJ sur les indicateurs d'exposition à l'alcool pendant la grossesse, empêchera le parent d'accueil ou adoptif de répondre adéquatement aux besoins de supervision et d'alimentation et pourra effectivement mener à la compromission. Pas par négligence, mais par manque de connaissances causé par l'absence de diagnostic.

10

- **Abus sexuel**

Les enfants atteints de TSAF sont plus à **risque d'abus sexuel et d'exploitation sexuelle parce qu'ils ont de la difficulté à intégrer le concept d'intimité, de pudeur, et qu'ils sont extrêmement sociables, tout en ne percevant pas le danger.**

Un adolescent ou une adolescente se mettra dans des situations à risque pour ces raisons. Il n'est pas rare que les adolescentes fuient et se retrouvent avec des majeurs qui vont les exploiter sexuellement ou les violer.

- **Troubles de comportement sérieux-Absentéisme scolaire**

Ces situations se voient **d'avantage chez les enfants qui ont un TSAF sans TFC.** Cet enfant, dont l'apparence physique est normale et dont on ignore l'existence d'atteintes neurologiques typiques du TSAF déçoit l'entourage et parfois lui-même. Il ne se comporte pas normalement, selon les attentes « normales ». L'entourage lui fait savoir, ses échecs scolaires le crient. **Les comportements mésadaptés commencent à s'installer.** Rejeté par ses camarades de classe, à cause de ses comportements immatures, de son incapacité à comprendre les limites personnelles, ses commentaires inopportuns, l'enfant, en mal d'amis, à cause de son hypersociabilité, se met à fréquenter des pairs aux comportements douteux. Il expérimente la consommation de drogue, cesse de se rendre en classe, est impliqué dans des activités délinquantes sans qu'il le réalise. **Bref les troubles de comportement s'installent et finalement les parents ou les gardiens ne se sentent plus capable de le garder et d'assurer sa sécurité.**

CONNAISSANCE DU TSAF PAR LES INTERVENANTS EN PROTECTION DE LA JEUNESSE ET LES FAMILLES D'ACCUEIL

« **Voyons, ce n'est pas grave, c'est juste un syndrome!** » s'est fait dire une mère d'accueil par l'intervenante de la DPJ, qui estimait que la famille d'accueil était hyper-protectrice et réclamait pour l'enfant atteint de SAF des services de stimulation précoce, qui lui paraissaient bien inutiles. « C'est juste un syndrome! ». Vraiment? Non, le SAF, c'est tout un syndrome. « **Ben c'est clair, elle a un trouble de l'attachement! C'est pas le SAF!** » dit à une autre mère d'accueil une intervenante à propos d'une fillette hypersociable (une caractéristique intrinsèque au TSAF), que la DPJ lui a confiée 2 jours après sa naissance, et qui s'inquiète devant ce comportement et son immaturité des répercussions possibles de la consommation d'alcool de la mère biologique. Trouble de l'attachement, vraiment?

En 2006, Véronique Bouchard, qui avait assisté à notre conférence internationale sur l'alcoolisation fœtale en décembre 2004, concluait ceci, dans le cadre de son mémoire de maîtrise en service social :

Les intervenants sociaux et les familles d'accueil ont en effet besoin d'une formation de base sur la problématique du SAF, et soulèvent avoir besoin d'outils concrets afin d'intervenir efficacement auprès des enfants et de mettre en place un environnement aidant pour ces derniers.¹⁹

La situation a peu changé depuis 2006, tel que mentionné à quelques reprises dans ce document, mais nous notons des progrès. Les outils de SAFERA, dont le livre *Enfants de l'alcool*, ont été achetés par la majorité des universités et collèges québécois. Depuis leurs publications, des professeurs se sont mis à parler du TSAF à leurs étudiants, de sorte qu'à la DPJ des intervenants juniors qui ont pu bénéficier de ces enseignements en savent un peu plus que leurs collègues plus âgés. Mais pas suffisamment toutefois pour être efficaces.

11

QUI S'OCCUPE DES ENFANTS AYANT UN TSAF-PROVENANCE

Selon une étude étatsunienne réalisée en 1997, **81% des enfants atteints de TSAF ne vivaient pas avec leur mère biologique**. De ce nombre, **21% avaient été confiés au père ou à la famille élargie, la plupart du temps les grands-parents**. La majorité d'entre eux, **60%, ne vivaient toutefois plus dans leur famille biologique** : 31% étaient placés en **familles d'accueil**, 20% **adoptés** et 8% avaient été confiés à d'autres milieux, comme des **centres d'accueil**.²⁰

Si ces conclusions s'appliquent au Québec, cela signifie qu'au moins 40% des enfants n'ont pas de parents qui peuvent parler pour eux sur la place publique, qui peuvent réclamer des services; parce qu'ils ne sont pas détenteurs de l'autorité parentale, en plus d'être tenus à la confidentialité par contrat, parents d'accueil et les intervenants en centres d'accueil doivent garder profil bas. Ce sont donc 40% des enfants

¹⁹ Bouchard, V., Connaissances et compétences des intervenants sociaux et des familles d'accueil des Centres jeunesse du Saguenay-Lac-Saint-Jean sur le syndrome d'alcoolisation fœtale, UQC, août 2006, 210 pages

²⁰ Clarren et Astley, Fetal Alcohol Syndrome (FAS) Primary Prevention Through FAS Diagnosis: I. Identification Of High-Risk Birth Mothers Through The Diagnosis Of Their Children, in *Alcohol and Alcoholism*, Volume 35, Issue 5, September 2000, Pages 499–508,

qui ont le TSAF qui sont **sans voix**. Et **sans voie**, puisqu'aucun établissement a le mandat de leur dispenser des services. **Les enfants atteints du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale sont aussi des spectres dans le réseau.**

Nous basant sur nos échanges avec les parents, une partie des enfants québécois adoptés ou que la famille d'accueil qui en prend soin souhaite adopter proviennent de ce qui est communément appelé la « **banque mixte** ». D'autres enfants sont confiés en **famille d'accueil en « placement régulier »**.

Enfin certains enfants proviennent de **l'adoption internationale**. Au Québec, la prévalence du TSAF avec TFC est de 3,5% chez les enfants nés en Europe de l'Est, et celle du TSAF sans TFC, de 24% pour la même population.²¹ **Le temps et l'expérience démontrent que ces enfants sont à haut risque de rupture d'adoption ou de maltraitance.**

SITUATIONS DES FAMILLES D'ACCUEIL – CONFIDENTIALITÉ - LES DEMANDES DE DÉPLACEMENT

Les déplacements de familles d'accueil ne constituent pas un motif de compromission au sens de la LPJ, mais **contribuent à la dérive vers le développement de comportements mésadaptés**. Un des facteurs de protection des enfants ayant un TSAF, a observé Streissguth, est en effet la stabilité du milieu de vie.

12

La stabilité est en péril lorsque l'enfant placé a un TSAF et que la famille d'accueil l'ignore. Un enfant qui a un TSAF ne réagit pas normalement à l'encadrement pourtant efficace pour les autres enfants. La famille d'accueil-tout comme le parent biologique et le parent adoptif- peut commencer à douter de sa compétence à aider cet enfant, et en arriver finalement à demander un déplacement, croyant que son « incompétence » nuira à l'enfant.

L'observation de ce qui se passe ailleurs au Canada nous permet d'affirmer que le déplacement est évitable quand la famille d'accueil sait que l'enfant a un TSAF et a la formation requise.

A cet égard, nous avons été fort étonné et même estomaqué de lire dans un plan d'action sur le TSAF réalisé par l'implication de divers intervenants travaillant dans les communautés inuites

Pour des raisons de confidentialité, les services à l'enfance et à la famille peuvent ne pas partager avec les parents d'accueil les informations au sujet de l'enfant concernant sa condition de TSAF²²(traduction de l'auteure)

²¹ Popova, S., et al, Étude internationale de l'Organisation mondiale de la Santé sur la prévalence du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) : Volet canadien, Centre de toxicomanie et de santé mentale, 2018

²²Pauktuutit Inuit Women of Canada, Inuit Five-Year Strategic Plan for Fetal Alcohol Spectrum Disorder 2010 – 2015, Ottawa, _page 13

Des familles d'accueil nous ont contactés après avoir entendu parler du TSAF et pris connaissance des informations sur notre site et notre page Facebook. Elles **veulent obtenir un diagnostic mais se heurtent à des difficultés**. Outre le fait que peu de médecins spécialistes font des diagnostics de TSAF et que les listes d'attente sont longues auprès d'eux, parfois, nous disent-elles, l'intervenant ne croit pas les parents d'accueil, considère inutile les démarches pour obtenir un diagnostic donc ne les appuie pas ou fait pression pour ne pas entamer la démarche. La situation est encore plus difficile à surmonter lorsque la famille d'accueil ne jouit pas de l'autorisation de prendre les décisions en matière de services de santé. D'autres, qui réussissent parfois à avoir un diagnostic, se font dire par l'intervenant DPJ de ne pas s'en faire, ou que « c'est juste un syndrome », et développent le sentiment de passer pour des personnes qui « cherchent des poux ». **Ces familles, une fois renseignées sur le TSAF, vivent un fort sentiment d'impuissance, se sentant écartelées entre les besoins des enfants et la perception de l'intervenant qui ne connaît pas cette condition, en plus de se sentir privées de la possibilité de contester leurs opinions et parfois leurs décisions cliniques, et de parler de la situation de « leurs » enfants en dehors de leurs relations avec la DPJ.** La crainte de « perdre » l'enfant si elles contestent la DPJ ou revendiquent les paralyse.

Depuis quelques temps, nous constatons que des familles d'accueil remettent en question leur rôle –et leur contrat avec la DPJ- en raison des obstacles qu'elles vivent pour aider l'enfant qui a le TSAF et souhaiteraient plutôt les adopter, afin de pouvoir enfin « parler pour eux » et revendiquer des services au lieu de se heurter à l'incompréhension et aux différents avec leurs intervenants DPJ. Une famille dite de « banque mixte » se voit actuellement dans l'impossibilité de devenir tutrice, en dépit du fait que la mère de l'enfant qu'elle garde depuis sa naissance il y a 5 ans, y consent, car la DPJ refuse d'amorcer toute démarche en ce sens. Cette famille croit que la mère consentirait à l'adoption, avec application de l'article 579 C.C. si cette option lui était proposée par la DPJ. La mère d'accueil estime que ce refus d'aller de l'avant vers un projet de tutelle ou adoption nuit considérablement à la prise en charge de l'enfant qui nécessite des services urgents et nombreux dont il ne bénéficie pas actuellement en « étant un enfant de l'État maintenu sur les listes d'attente des services de soins au public »; si elle devenait légalement sa mère, le petit pourrait avoir des services au privé car elle détient une assurance collective; de plus sa situation d'enfant en famille d'accueil ne permet pas à la mère d'accueil d'ouvrir un régime enregistré d'épargne invalidité (REEI) pour le bénéfice de cet enfant lorsqu'il sera adulte, et probablement non autonome financièrement.

13

Une famille d'accueil, pour les mêmes motifs de « censure », désire aussi actuellement adopter les deux enfants-exposés à l'alcool pendant la grossesse- qu'elle garde depuis de nombreuses années, mais sa DPJ, malgré le fait que les parents ont été absents de leur vie pendant des années, hésite de crainte que le juge refuse parce que la mère « semble » « commencer » à « vouloir » reprendre contact.

Lors du dernier congrès de la FFARIQ en septembre 2019, où nous tenions un kiosque d'information, certaines familles d'accueil sont venues nous dire qu'elles avaient finalement pris la décision d'adopter les enfants qui leur avaient été confiés, devant le fait qu'elles n'étaient pas écoutées par les intervenants DPJ lorsqu'elles soupçonnaient un TSAF.

De nombreuses autres familles d'accueil nous ont confié avoir dû se battre avec leur DPJ pour réussir à obtenir des diagnostics de TSAF, et certaines ont choisi de payer de leur poche des évaluations neuropsychologiques pour savoir comment aider « leurs » enfants et aider les intervenants scolaires. **Parmi ces batailles, la lutte de certaines familles d'accueil contre les intervenants de la DPJ qui**

ne croient pas que l'enfant doit être diagnostiqué comme ayant un TSAF et font pression pour que la famille d'accueil tente d'obtenir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA).²³

LE DEVENIR DES ENFANTS ATTEINTS DE TSAF ET NON DÉPISTÉS.

En l'absence de dépistage, de diagnostic et d'interventions adaptées PRÉCOCES, le pronostic est sombre.

Selon les recherches actuelles menées aux États-Unis, dans la population de personnes atteintes de TSAF, enfants et adultes, qui n'ont pas obtenu de diagnostics et de services adaptés au TSAF, on constate que

- 90% présentent des **problèmes de santé mentale**, incluant des **idées suicidaires qui peuvent mener à des tentatives de suicide, et même des suicides**, comme dans le cas de [REDACTED].
- 60% ont ou ont eu des **démêlés avec la loi**
- 60% ont une expérience **scolaire négative** (décrochage ou expulsion scolaires)
- 50% séjournent ou ont séjourné en **prison ou hôpital psychiatrique**
- 50% ont ou ont eu un comportement **sexuel inapproprié, ou sont victimes d'exploitation ou d'agressions sexuelles**
- 30% ont ou ont eu des **problèmes d'alcool et de drogue**
- 83% des adultes de plus de 20 ans sont **incapables de vivre de façon autonome** et plusieurs deviennent **itinérants**
- 80 % de ces adultes ont des **difficultés relatives à l'emploi**²⁴

14

Dans un document publié par l'Organisation mondiale de la santé en 2018 sur le TSAF et couvrant spécifiquement le volet canadien, on observe que :

Compte tenu des données épidémiologiques existantes et des données du Centre canadien de la statistique juridique, on estime que les jeunes aux prises avec le TSAF sont 19 fois plus susceptibles d'être incarcérés que ceux qui n'en sont pas atteints au cours d'une année donnée (Popova et coll., 2011). C'est pourquoi le TSAF constitue un énorme facteur de risque pour ce qui touche les démêlés avec la justice (tant pour les auteurs que pour les victimes d'infractions) et le récidivisme²⁵

SITUATION ACTUELLE DES SERVICES CONCERNANT LE TSAF AU QUÉBEC

Comme l'écrit Dr Popova, **les enfants atteints de TSAF et les familles ont besoin de services.**

La complexité et la chronicité des effets du TSAF touchent aussi bien la personne atteinte que sa famille et, dans bien des cas, la personne atteinte a besoin d'aide tout au long de sa vie et

²³ <https://www.tvanouvelles.ca/2019/10/21/de-faux-diagnostics-pour-obtenir-des-services-1>

²⁴ Streissguth, A., & Kanter, J. (Eds.). *The challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming secondary disabilities*. Seattle, WA, US: University of Washington Press, 1997

²⁵ Popova, S., op.cit

requiert un vaste éventail de services sur le plan de la santé, de la collectivité, de l'orthopédagogie, etc.²⁶

Ces services ne sont pas existants au Québec :

- **Aucune clinique diagnostique spécialisée pour le TSAF n'existe au Québec.** Quelques pédiatres et généticiens ont acquis les connaissances pour poser un diagnostic basé sur les lignes directrices canadiennes mais ne disposent pas des ressources nécessaires pour le faire en équipe multidisciplinaire, tel qu'établi par ce guide. D'autre part, la non reconnaissance du TSAF et l'absence de plan d'action et de services adaptés au TSAF amènent d'autres pédiatres à **poser de faux diagnostics d'autisme**, tel que rapporté d'ailleurs dans les médias²⁷. Fait troublant, relevé par une anthropologue qui s'intéresse au TSAF, Caroline Tait, il existe une tendance à **surdiagnostiquer le TSAF chez des enfants des Premières Nations atteints en réalité de TSA**, et à **diagnostiquer le TSA chez les enfants allochtones en réalité atteints de TSAF**. Quant aux enfants **devenus adultes**, **il est pratiquement impossible pour eux d'obtenir un diagnostic au Québec** puisque les neurologues ne s'en préoccupent pas.
- **Aucun établissement a dans sa mission le mandat de donner des services aux enfants et aux adultes atteints de TSAF**, contrairement à ce qui se passe pour la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme.
- **Les intervenants en protection de la jeunesse et les éducateurs en services externes ou en centres de réadaptation ne connaissent en général pas le TSAF** bien qu'une bonne partie de la clientèle du réseau de protection de la jeunesse en soit atteinte, que ce soient les parents des enfants signalés ou les enfants eux-mêmes. Ils ne **dépistent pas ou peu les enfants**, sont **peu capables de réaliser un plan d'intervention qui répond aux besoins des enfants atteints**, de **dépister les parents qui ont eux-mêmes un TSAF**, ce qui a un impact sur l'évaluation de leur capacité parentale, de **soutenir ces parents** dans le rôle qu'ils peuvent jouer auprès des enfants, et de **soutenir les familles d'accueil**. Ils ne peuvent pas assurer efficacement **les services de transition vers l'âge adulte**. Nous savons aussi que la méconnaissance du TSAF dans le réseau fait en sorte que **la question de la consommation ou l'abstinence de la mère ne semble pas toujours abordée quand les intervenant-e-s en protection de la jeunesse font l'histoire de vie de l'enfant**, ou du moins les informations ne se retrouveraient pas toujours au dossier. Pourtant l'histoire d'un enfant ne commence pas à sa naissance, mais à sa conception.
- Comme les femmes sont portées à **nier** consommer enceintes ou avoir consommé enceintes, ou encore déclarent une consommation à des seuils inférieurs à la réalité, par honte ou par **crainte de se voir retirer la garde de leurs enfants nés et de celui à venir**, **les intervenants qui ne connaissent pas cette réalité ne peuvent pas intervenir efficacement**.
- **Aucune formation sur le TSAF n'est accessible dans le réseau** bien que SAFERA a l'expertise et l'expérience pour les offrir. Les DPJ nous disent ne pas être autorisés à faire donner une telle formation à leur personnel, bien que certains soient convaincus de son utilité, **parce que le MSSS ne le permet pas**.
- **Les familles d'accueil**, pour les mêmes raisons, **ne connaissent pas le TSAF et ne s'inscrivent pas à des formations** sur le sujet parce que **le MSSS refuse de les créditer dans leur programme annuel de formation**.
- **Les parents, adoptifs, d'accueil et biologiques, même les mieux outillés, ont besoin de soutien spécialisé dans le TSAF (répît, éducateur) mais ces services sont inexistants.**

²⁶ Popova, op.cit

²⁷ <https://www.tvanouvelles.ca/2019/10/21/de-faux-diagnostics-pour-obtenir-des-services-1>

- **Les enseignants ne connaissent pas le TSAF**, bien qu'entre au moins 2 à 3% de leurs élèves en soient atteints²⁸, **ce qui contribue au décrochage scolaire**. Il n'existe ici **aucune classe spécialisée pour les élèves ayant un TSAF**.
- **Cette absence de connaissance du TSAF a aussi des impacts importants** dans les services dédiés **aux itinérants ayant été exposés à l'alcool pendant la grossesse, et spécialement pour les femmes itinérantes enceintes ayant ou non un TSAF, aux jeunes de la rue, à ceux dispensés par des organismes en prévention de l'exploitation sexuelle, en intégration au travail, en intervention en dépendance et de justice communautaire.**
- **Policiers, juges et avocats ne connaissent pas le TSAF ni l'existence de programmes de justice alternative ou de soutien** qui existent ailleurs au Canada.

Une mère adoptive d'un garçon ayant un TSAF, maintenant adulte, a fait sans succès le tour des ressources à Québec, pour aider à sortir [REDACTED] de la rue et de la consommation. Elle est rongée par l'angoisse :

J'ai peur de me réveiller le matin. J'ai peur d'apprendre par la télé que mon fils a été trouvé mort au petit matin. J'ai peur d'ouvrir la porte à chaque fois qu'on sonne et trouver les policiers pour m'annoncer qu'il a été poignardé ou a fait une overdose.

LES RECOMMANDATIONS ISSUES DU COLLOQUE PROVINCIAL ORGANISÉ PAR SAFERA (octobre 2016)

16

Celles-ci sont issues d'un travail en atelier des **125 participants** (pédiatres, infirmières, gestionnaires, intervenants DPJ, enseignants, CPE, intervenants en dépendance, policiers, parents, familles d'accueil) à la fin du colloque dont le but était « **d'élaborer un plan d'action pour qu'au Québec d'ici deux ans nous puissions offrir des soins, des services et de l'accompagnement adaptés aux enfants et aux adultes ayant un TSAF ainsi qu'à leur famille** ».

Les principaux acteurs concernés-impliqués ou à impliquer : les CISSS et CIUSSS, la communauté, CPE, DPJ et Centres jeunesse, écoles et commissions scolaires, MSSS, pédiatres, policiers, SAFERA, système carcéral, système judiciaire-juges et avocats.

Selon le groupe d'âge

LA CLIENTÈLE 0-5 ANS.

- **Ateliers de groupe sur l'intervention auprès des enfants ayant un TSAF**
- **Dépistage et diagnostic précoces**
- **Éducation sur le TSAF à l'intérieur des suivis du programme SIPPE (services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance)/ Mentorat**
- **Formation pour les intervenants des directions de la protection de la jeunesse (DPJ), des Centres jeunesse (CJ), des Centres de la petite enfance (CPE)**
- **Présence d'au moins une personne par équipe de travail ayant des compétences relatives au TSAF**
- **Sensibilisation des parents et des milieux de garde**

²⁸ Popova, S., op.cit

- Services de stimulation précoce offerts aux enfants ayant un TSAF dans les CISSS et CIUSSS
- Soutien financier gouvernemental aux organismes dédiés au TSAF

LA CLIENTÈLE 5-12 ANS

- Classes adaptées spécifiques au TSAF dès l'entrée à l'école
- Création et attribution d'une cote pour les élèves atteints du TSAF
- Cursus scolaire et horaires adaptés aux compétences des élèves (ex : musique) et ses capacités.
- Élaboration d'une politique et d'un plan d'action spécifiques au TSAF
- Évaluation des programmes pour le TSAF et de l'efficacité de nos actions
- Formation des intervenants et des enseignants
- Former les intervenants des organismes communautaires comme ceux des Maisons de jeunes
- Information dans la communauté
- Pressions sur le gouvernement pour qu'il s'occupe du TSAF
- Services scolaires favorisant la réussite
- Soutien et répit pour les familles

CLIENTÈLE ADOLESCENTE

- Groupes de discussion et de partage pour adolescent-e-s
- Développement de méthodes d'apprentissage adaptées
- Augmentation du nombre de psychoéducateurs, qui devront avoir une formation sur le TSAF pour accompagner et soutenir les étudiants

17

CLIENTÈLE ADULTE

- Favoriser l'accès à des services adaptés et spécifiques aux adultes vivant avec un TSAF
- Appartements supervisés pour les adultes ayant un TSAF, avec éducateur sur place
- Plateaux de travail adapté pour adultes ayant un TSAF, avec éducateur sur place
- Former les intervenants sociaux pouvant donner des services à des adultes affectés par le TSAF
- Constituer en milieu carcéral une équipe dédiée aux détenus

Selon l'origine et le milieu de vie

LES ENFANTS ADOPTÉS ET LES ENFANTS DEMEURANT AVEC LEUR FAMILLE BIOLOGIQUE.

- Assurer un protocole d'intervention pour la protection des enfants qui ont le TSAF
- Cliniques diagnostiques pour les adultes
- Définir les données à collecter concernant la grossesse auprès des mères pour mieux intervenir
- Dépistage à la naissance (placenta, méconium) pour les enfants nés au Québec
- Dépistage doit être systématique
- Dépistage précoce, diagnostic et plan d'intervention
- Dépistage systématique de la clientèle 0-18 ans des DPJ et Centres Jeunesse
- Évaluation de l'efficacité des actions

- Évaluer le bagage génétique vs TSAF
- Faire connaître le TSAF dans les systèmes judiciaire et policier
- Formation des intervenants de 1ère, 2ème et 3ème lignes
- Formation des médecins
- Formation des psychiatres qui ont à leur insu des clients qui ont un TSAF
- Groupes de soutien pour les parents adoptifs et biologiques
- Informer les parents le plus tôt possible du diagnostic
- Le MSSS et autres instances gouvernementales doivent injecter des fonds provincialement
- Le TSAF doit être une priorité provinciale et les plans d'action doivent inclure la sensibilisation des politiciens aux coûts financiers du TSAF, la formation des intervenants sociaux, en santé, en éducation et les intervenants judiciaires; les DPJ, les Centres jeunesse et les CPE doivent être interpellés et formés.
- Mise en place d'un système d'orientation et de références
- Mises sur pied de cliniques diagnostiques multidisciplinaires spécifiques au TSAF, intégrées dans les hôpitaux
- Reconnaissance de l'existence du TSAF
- Répertoire des meilleures pratiques dans le domaine du TSAF
- Répits adaptés au TSAF
- Sensibilisation au TSAF
- Suivi des mamans biologiques à risque ou connues d'enfants ayant un TSAF

LES ENFANTS PLACÉS EN BANQUE MIXTE ET FAMILLES D'ACCUEIL PAR LA PROTECTION DE LA JEUNESSE

18

- Accès à des neuropsychologues
- Assurer la continuité des services lors de la transition à l'âge adulte
- Augmenter l'accessibilité aux spécialistes pour diminuer les délais
- Concertation des services entre les différents paliers de la DPJ et du Centre jeunesse
- Création d'un système de références
- Cueillette des informations sur la consommation d'alcool pendant la grossesse
- Décloisonner les services entre la DPJ, le Centre jeunesse et les familles d'accueil, revoir la confidentialité vs les informations sur l'enfant
- Dépistage par le suivi de grossesse-signallement par le médecin
- Élaborer un aide-mémoire pour dépister les signes cliniques du TSAF
- Formation des intervenants
- Formation du plus grand nombre d'intervenants
- Former les intervenants de ressources comme le Gîte Jeunesse
- Intégration du TSAF dans le programme SIPPE
- Le dépistage précoce du TSAF comme norme de pratique
- Mise en place d'un protocole TSAF et d'une trajectoire de services continue à l'intérieur des CIUSSS et des CISSS
- Mises sur pied de cliniques multidisciplinaires spécifiques au TSAF
- Offrir interventions adaptées aux clients ayant un TSAF, soutien et répit pour les familles
- Recours à des intervenants-pivots

- Séparer les adolescents ayant un TSAF des autres contrevenants mineurs dans les unités de mise sous garde
- Signalement des femmes enceintes à risque

RECOMMANDATIONS ADDITIONNELLES DE SAFERA

- Que la mission des CRDI englobe également le TSAF, considérant qu'ils s'occupent déjà d'une autre condition neurologique, les TED, que cette assignation leur soit confiée immédiatement, considérant que le TSAF est une condition orpheline dans l'organisation des services, et que le personnel des CRDI reçoive une formation appropriée
- Que les établissements et les organismes qui dispensent des services aux femmes ainsi qu'aux parents soient informés qu'une partie de leur clientèle peut être atteinte de TSAF et qu'une approche particulière est nécessaire pour assurer l'efficacité des interventions.
- Que des programmes de justice alternative soient mis sur pied pour les contrevenants mineurs qui ont le TSAF
- Que les agents de probation et de libération conditionnelle soient informés qu'une partie de leur clientèle a un TSAF et qu'ils soient formés en conséquence
- Que les programmes de formation collégiale et universitaire incluent de l'enseignement sur le TSAF pour les disciplines concernées
- Que les administrateurs de logements sociaux soient informés que certains de leurs locataires peuvent être affectés par le TSAF et que les intervenants auprès de la clientèle bénéficient d'une formation.
- Que le MSSS augmente le budget alloué à SAFERA

Et nous ajoutons en 2019 :

- Que les intervenants de la DPJ documentent l'histoire prénatale pour dépister les enfants exposés à l'alcool et informer les familles adoptantes, de banque mixte et les familles d'accueil « régulières ».
- Que les intervenants des Programmes de qualification jeunesse (PQJ) des CIUSSS et CISSS reçoivent une formation sur le TSAF
- Que le MSSS applique les recommandations formulées en 2004 par l'INSPQ

19

TÉMOIGNAGES

TÉMOIGNAGE 1 : ████████ intervenante à la DPJ et aussi maman adoptive d'un garçon de 12 ans qui vient de recevoir un diagnostic de TSAF. Son témoignage nous permet d'avoir une vue « panoramique » de la situation des intervenants et des parents face au TSAF.

En tant que TS à la DPJ depuis 2003... Nous avons accès à plusieurs formations : négligence, évaluer le risque suicidaire, comment témoigner au tribunal, entrevue non-suggestive en cas d'abus physiques ou sexuels, plan d'intervention, cycle de la violence conjugale, santé mentale etc. Mais rien sur le TSAF. Je connaissais ce terme, mais pas ce qu'il signifiait. **Ce n'est que quand j'ai eu le diagnostic, il y a seulement quelques mois, pour mon fils -adoptif- que j'ai réellement compris les impacts, les symptômes et je ne savais pas comment je pouvais l'aider.**

J'ai commencé à lire sur le TSAF puis j'ai décidé comme parent de me payer une formation privée sur le TSAF pour aider mon fils.

Maintenant il est évident que parmi tous les enfants de la DPJ que j'ai suivis, qui avaient des troubles de comportements, des diagnostics de trouble du spectre de l'autisme, de Gilles de la Tourette, de TDAH et les enfants pour lesquels la sécurité et le développement étaient compromis en raison de la consommation du parent et négligence, plusieurs étaient en fait atteints de TSAF. Je pense à des enfants qui ont dû changer de milieu d'accueil, parce que la famille d'accueil était « tannée » de répéter, trouvait le jeune immature, entêté et opposant.

Je crois que ces réactions des familles d'accueil auraient été différentes si ces enfants avaient eu un diagnostic de TSAF, que la FA aurait compris que l'enfant ne POUVAIT pas répondre à ses attentes, et non ne VOULAIT pas, et ce parce qu'il avait un TSAF. Si nous avions élaboré un plan d'intervention adéquat en fonction des atteintes du TSAF, avec des attentes réalistes et des mesures de soutien pour la FA et l'enfant, je suis convaincue aujourd'hui que des déplacements auraient pu être évités.

Les intervenants ne sont pas au courant du TSAF. On n'y pense même pas. On traite les troubles de comportements comme un symptôme d'un dysfonctionnement familial, symptôme que le jeune est souffrant et n'a pas réponse à ses besoins, souvent relié à de la négligence, manque de soin, d'affection ou d'encadrement des parents ou relié à des diagnostics plus complexes mais **JAMAIS on ne soulève l'hypothèse du TSAF.** Pourtant, nous serions en mesure de bien le documenter puisque nous intervenons avec l'enfant la famille ou le réseau à chaque semaine. On connaît tout de leur vie.

Des formations devraient être données et le dépistage du TSAF fait systématiquement dans nos dossiers vu la très grande probabilité que les enfants signalés à la DPJ aient été exposés à l'alcool, en raison des caractéristiques de la clientèle de la DPJ. Un enfant qui a un TSAF... je vous le dis en toute connaissance de cause, comme maman, c'est lourd pour un parent bien outillé, bien entouré! Malgré ma formation en service social et mon expérience à la DPJ, bien souvent je ne me sentais plus à la hauteur pour répondre aux besoins de mon enfant. Comment un parent vulnérable, isolé et fragile peut arriver à reprendre les rênes s'il n'a pas le bon diagnostic ni les conseils appropriés pour son enfant ? Même un parent plus outillé qui ne connaît pas le TSAF n'y arrive pas! Mon fils a un frère biologique que je connais puisque je reste dans un petit milieu. Consommation, décrochage scolaire, difficulté à garder un emploi, à s'administrer etc. C'est certain qu'il a un TSAF. Lorsque j'ai donné l'information à l'école pour mon fils il y a quelques semaines...l'orthopédagogue m'a dit que maintenant que je l'ai informée sur le TSAF, elle repense à pleins d'enfants en difficultés qui avaient le même portrait que ce qu'on décrit pour un TSAF.

20

L'histoire de mon fils...

Mère alcoolique +++. Naissance à terme le [REDACTED], **4.4lbs**. Il est demeuré à l'hôpital 2,5 semaines. Signalement fait mais non-retenu, malgré l'historique documenté au sujet de la mère! Il va vivre chez ses parents.

13 mars 2008, signalement pour violence conjugale et consommation +++; une mesure de protection immédiate est prise et il est placé dans sa famille élargie puis quelques jours après, chez nous. Information reçue par la DPJ: bébé de petit poids, besoin de suivi médical pour s'assurer de son bon développement. La DPJ nous informe aussi de la grande consommation alcoolique de la mère. On nous dit « risque éventuel de problème d'apprentissages ». Il avait 2 ans 4 mois quand nous l'avons adopté.

Suivi médical plus intensif qu'un autre bébé, mais après quelques mois, il buvait régulièrement, dormait des heures normales, avait des bons réflexes.

Les difficultés ont commencé à être évidentes en 1^{ère} année: difficulté d'apprentissage; orthopédagogie, orthophonie et évaluation psychologique: intelligence limite, problème attentionnel, anxiété, trouble du langage réceptif et expressif. Avec le médecin nous débutons une médication pour notre enfant de 7 ans. Nous discutons des problématiques de comportements importantes et je souhaite qu'il soit référé en pédopsychiatrie; le médecin refuse, il me dit qu'il ne correspond pas aux critères. Et il réfère à un pédiatre,

qui nous propose finalement d'envoyer mon fils à Québec pour vérifier si cela a rapport avec le TSAF (je connais le terme, mais personne ne m'explique ce que c'est). Mes questions au pédiatre : est-ce que ça va lui apporter de l'aide supplémentaire? Est-ce que l'approche ou les interventions vont être différentes? Non, m'a-t-il dit, pas d'aide supplémentaire et il a tous les services qu'il faut, l'intervention ne sera pas différente.

Alors, j'ai répondu que si ça changeait rien pour lui, j'irais pas plus loin, pourquoi lui imposer des rendez-vous qui ne l'aideront pas plus au final? La situation empire malgré une aide spécialisée à l'école. Anxiété, crises, grattage au sang, essai de Strattera pour sa concentration, puis de Risperdal, un neuroleptique. L'école finit par demander une évaluation neuropsychologique à l'automne 2018 : soupçons de dyscalculie. Nous allons au privé car au public il y a 2-3 ans d'attente. En mars 2019 la neuropsychologue émet l'hypothèse de TSAF, qui est confirmée en juillet par la pédopsychiatre. Mon fils a maintenant 11 ans et demi.

Et je sais maintenant, contrairement à ce que m'avait dit le pédiatre, qu'avec les connaissances sur le TSAF, les interventions auraient pu être différentes et aussi que plus on agit tôt pour un enfant qui a un TSAF meilleures sont ses chances. Mais je suis maintenant obligée d'enseigner ce qu'est le TSAF à tous les professionnels et intervenants qui travaillent avec mon fils : parce qu'eux non plus ne savent pas ce que c'est.

TÉMOIGNAGE 2 : [REDACTED] mère d'accueil d'un garçon de 8 ans

Le plus difficile quand on est famille d'accueil et qu'on a un enfant qui a un TSAF, c'est le manque de compréhension du TSAF! Nous avons eu de l'aide (au CRDI) mais encore là c'est plus spécifique au TDAH, TSA. Et en plus l'enfant doit être capable de lire à 8 ans pour pouvoir avoir accès aux séances de groupe. Puisqu'il n'était pas considéré « cas lourd », il ne peut pas avoir accès au service individuel. Ou même accès à l'ergothérapeute qui couvre l'ensemble du territoire à elle seule. Aucun orthophoniste n'est fourni puisqu'il va à l'école. Et à l'école l'orthophoniste se déplace une fois par mois et délègue le travail à une autre pas assez formée. Il faudrait qu'ils travaillent avec lui en petit groupe environ 1h30 par semaine. Comment est-ce qu'on peut arriver avec l'orthophoniste en privé 2fois/mois à 125\$ la fois, un ergothérapeute en privé à 2fois/mois à 100\$ la visite? 450\$ par mois ! Qu'on doit expliquer à l'école ce que c'est le TSAF et qu'ils se bornent à dire qu'il doit travailler à faire comme les autres. On est très découragés, frustrés. Merci SAFERA 😊 Et en plus être «pitché » d'un bord à l'autre parce qu'il a des caractéristiques du TSA, et aussi du TDAH mais pas assez pour qu'il soit compris. Cela a pris 4 ans pour avoir un diagnostic de « possibilité de TSAF » car nous n'avons aucune confirmation de consommation de la part de la mère biologique, puisqu'elle ne l'a pas dit.

21

TÉMOIGNAGE 3 : [REDACTED] mère adoptive de plusieurs enfants ayant ou pouvant avoir le TSAF

Ma fille est rendue à 16 ans; elle a le SAF et elle fonctionne bien en classe adaptée. Elle a une microcéphalie et une déficience intellectuelle légère. Elle n'a pas de problème de comportement ça se déroule bien. Je crois qu'il est beaucoup plus difficile pour les jeunes qui ont un TSAF mais qui n'ont pas les traits physiques du SAF d'être reconnus, pour avoir de l'aide.

J'ai adopté un bébé il y a 17 ans et je doute qu'il a un TSAF sans les traits faciaux caractéristiques mais sans preuve car la mère n'a pas admis avoir consommé et aucun trait physique. L'aide est très rare. La mère avait accouché sans même se savoir enceinte 4 jours avant. Elle m'a laissé le bébé-une petite fille-sans venir la visiter et la sortir, et sans donner d'information. L'année d'après, j'ai adopté le frère de celle-ci; il est aveugle à cause de la grande consommation de la mère et a beaucoup de troubles de comportement. Ces deux jeunes ont un jugement qui est altéré et ils sont très immatures. Mais comme c'est impossible de demander à la mère si elle a consommé de l'alcool enceinte, ils sont traités comme des jeunes difficiles à élever alors que moi je suis certaine qu'ils ont un TSAF. Je pense vraiment qu'ils échappent au système par manque de suivi et par méconnaissance du TSAF. Je pense que plus de

renseignements pourraient être pris par la DPJ lors de la prise en charge du bébé; mais eux ne savent probablement pas tout ce dont l'enfant qui a un TSAF sera affecté durant sa vie. Moi je parle dans l'entourage de la non consommation pendant la grossesse mais c'est pris à la légère; les gens croient que les parents des enfants que j'ai ont dû baigner dans la boisson, alors que eux ils prennent un petit verre de temps à autre. Je continue d'en parler mais je ne suis pas prise au sérieux. **La pédopsychiatre de mes enfants soupçonne aussi qu'ils ont été exposés à l'alcool avant leur naissance mais elle ne donnera pas de diagnostic de TSAF sans preuve.** Ma plus vieille a dû être placée en famille d'accueil car elle demandait énormément coté surveillance et non- respect des règles. **Pas d'aide sans diagnostic, c'est certain. C'est triste.**

TÉMOIGNAGE 4 : S, mère d'accueil d'un petit qui a le TSAF

La DPJ ne m'a jamais aidée pour le diagnostic, que j'ai dû aller chercher moi-même. La DPJ m'a souvent pointée du doigt comme si c'était moi le problème, moi qui exagérais. L'intervenante ne connaît rien (au TSAF) de même que l'éducatrice spécialisée qu'on a mis au dossier. Elles font leur possible et une chance finalement j'ai des personnes qui ont l'intérêt de l'enfant à cœur. Ça pas toujours été malheureusement. Difficile d'avoir un diagnostic, même en étant à la clinique de développement, car peu connaisse ça. À l'école ce n'est pas reconnu donc difficile de le mettre dans la bonne classe, il a redoublé sa maternelle et je me bats pour l'an prochain car le régulier est pas sa place. **Me battre pour lui c'est juste ça que je fais, avec la DPJ, avec les services, avec l'école.** Il a besoin de services pour son développement mais pas de service, car le TSAF pas reconnu; le pire c'est que s'il était mon garçon je pourrais avoir un montant d'argent pour enfant handicapé. Ironique non, reconnu d'un côté et pas reconnu de l'autre. Zéro soutenue. La fusion de la DPJ et CLSC a créé un énorme sillon, le CLSC ne prend pas ses responsabilités et nous réfère à la DPJ, et ce n'est pas à la DPJ d'offrir ces services. Désolant, c'est mon constat, à quel point on ne vise jamais les besoins de l'enfant, on vise juste un diagnostic et bizarrement ça fait l'affaire de certains que le TSAF ne soit pas reconnu, un enfant de moins sur une liste. **Mais au final cet enfant va coûter cher à l'État dans plusieurs années si on n'investit pas maintenant.**

22

TÉMOIGNAGE 5 : ■■■■ maman adoptive de 2 jeunes filles atteintes de TSAF

En 2005 arrivait chez nous A, une belle petite fille de 3 mois, toute parfaite. **Nous étions banque mixte. Nous avons rempli les documents à la DPJ et indiqué que nous ne voulions pas d'enfant ayant eu une mère qui a consommé de l'alcool.** Son développement était parfait malgré une très grande timidité. Le 25 novembre 2006 arrivait R-A, sa petite sœur de 3 jours qui avait les mêmes parents biologiques. **On nous répète que la mère ne consomme pas d'alcool.** Par contre pour R-A, nous constatons qu'elle a les yeux en amande, pas de sillons nasaux, une petite lèvre supérieure, etc. **Nous avons la permission d'aller voir la pédiatre seulement lorsqu'elle a été âgée de 3 mois et elle nous dit clairement qu'elle croit que la petite souffre du SAF.**

Pour R-A, tout va bien jusqu'à ses 2 ans où l'on commence à trouver des différences. Elle est hyperactive, incapable de se concentrer, n'a pas d'équilibre, etc. De là commencent les visites hebdomadaires, parfois 3 à 4 : ergothérapeute, une TES, une psy, une neuropsychologue, une physiothérapeute, une physiatre et un ortho. R-A a un trouble de l'acquisition de la coordination (TAC), un TDAH, fait de la dysgraphie, de la dysorthographe mais comme tout cela est apporté par le TSAF elle n'a plus de ressources pour l'aider malheureusement. Elle est maintenant en secondaire 1 dans une classe avec de l'aide en français et math. Elle a une technicienne en éducation spécialisée 7 heures semaine à cause du TAC mais devrait avoir beaucoup plus d'heure car c'est insuffisant pour elle. **La DPJ a toujours nié le SAF et ne nous a été d'aucun support. Je me suis battue comme une lionne pour qu'elle puisse avoir le service. J'ai pleuré de rage et de découragement à de nombreuses reprises.** Quant à sa sœur aînée, A, elle est

en sec 3 et depuis un mois elle a un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA). La neuropsychologue a pensé au TSAF mais si elle avait indiqué ça, A n'aurait pas d'aide alors qu'avec un TSA, elle aura des services. Nous avons une situation familiale en dents de scie avec deux enfants souffrant du SAF. La vie est difficile car il n'y a pas de place pour ce handicap et aucune reconnaissance.

TÉMOIGNAGE 6 : [REDACTED] mère adoptive d'un jeune adulte qui a un TSAF

Il est aussi difficile pour nos jeunes lorsqu'ils passent à l'âge adulte et doivent être suivi par un nouveau médecin de famille qui ne connaît pas le SAF. On doit recommencer à tout expliquer et être l'intermédiaire pour ainsi nous assurer d'un suivi adéquat. Étant donné qu'aucun enfant n'est pareil et qu'ils ne sont pas affectés de la même manière par le SAF.

Pour ma part mon fils est en mesure de fonctionner tout seul mais avec de la supervision parentale rapprochée. Il fonctionne seul en appartement, a son permis de conduire et un emploi. Il doit être suivi sur ses tâches ménagères, ses repas, les relations avec ses collègues et amis. Il n'avait quasiment jamais eu de carie, et en 6 mois a eu 13 caries car il avait arrêté de brosser ses dents et buvait des boissons énergisantes. Étant donné qu'il interprète mal les commentaires de ses amis et ou collègues, il est souvent très fâché et en colère; son langage peut être violent lorsqu'il nous le raconte mais devant les gens il est soumis et vit toute sa frustration à l'intérieur sans être en mesure d'exprimer comment il se sent avec eux. Il a souvent besoin de décanter et nous partager ce qu'il vit et nous essayons de lui expliquer que ce n'est pas ce que la personne voulait dire mais lui il ne comprend pas, et prend le mot pour le mot sans interpréter les interférences. Ce qui l'aide c'est que le lendemain tout est fini et tout est rentré dans l'ordre et il passe à autre chose rapidement.

Nous devons avoir aussi une personne ressource externe qui comprend bien ses difficultés pour être en mesure de bien les expliquer à son employeur. Nous devons lui bâtir une équipe nous-mêmes tout seuls afin de s'assurer de son bon fonctionnement dans la vie. Nous devons surveiller et penser à tout concernant les abuseurs, les fraudeurs etc.... le mettre en garde de ne jamais signer un document sans nous en parler comme un bail, un compte de cellulaire pour dépanner un ami, donner son NIP pour un ami, aller à la banque pour un ami.... Ce qui serait évident pour n'importe lequel jeune ne l'est pas pour eux puisqu'ils sont tellement facile à manipuler vu leur manque de jugement et leurs grands désirs de se faire aimer et d'avoir des amis. Même chose pour les amoureuses : veulent-elles le piéger pour avoir un toit où demeurer? Nous devons le sensibiliser afin qu'il se protège afin d'éviter qu'une jeune fille soit enceinte. Nous lui avons parlé de la vasectomie mais c'est toute une décision à prendre et il ne veut pas.

Notre fils est sur la ligne, il n'a pas de déficience intellectuelle mais plutôt une lenteur et ne voulons pas le mettre sous tutelle. Pour le budget rien à faire : je dois lui trouver une autre personne ressource pour essayer de l'aider; il est incapable de se faire un budget. Son salaire qui lui est versé aux 2 semaines est déposé dans un compte conjoint que nous avons ensemble et je lui transfère un budget hebdomadaire pour ses dépenses personnelles, son essence et quelques jours après, tout est dépensé. Je m'occupe de payer l'appartement, le chauffage etc... Il a aussi un montant pour son épicerie. Mais qui fera cela lorsque je n'y serai plus, qui veillera sur lui?

TÉMOIGNAGE 7 : [REDACTED] infirmière et mère adoptive depuis plus de 17 ans de J., une enfant provenant de la DPJ ayant un TSAF.

Les 18 ans de J. arrivent. Son psychiatre ne voit pas la nécessité de la suivre car il ne sait pas quoi faire. J'ai dû me battre pour qu'elle ait au moins de la médication pour son anxiété et son impulsivité.

À 18 ans, elle n'aura plus personne qui la suit. Je vais devoir recommencer à me battre pour trouver de l'aide et des services. **Ayant une intelligence normale** mais un handicap au niveau des troubles adaptatifs et des fonctions exécutives, personne ne me prend au sérieux quand j'explique ses problèmes. **Elle est capable de se mettre sérieusement en danger car elle fait confiance à tout le monde et manque sérieusement de jugement.** Elle veut se faire aimer à tout prix. Elle est active sexuellement mais pour l'instant elle prend des contraceptifs, parce que je supervise. Elle est **incapable de garder un emploi** : elle n'a aucun filtre et dit tout ce qui lui passe par la tête même si ce n'est pas approprié. Elle est aussi **incapable de gérer son budget**, pouvant dépenser des dizaines voire des centaines de dollars, si elle en a accès, en bonbons et diverses babioles inutiles et ce, sans penser à se garder de l'argent pour payer son autobus ou ses cigarettes. Elle a aussi beaucoup de difficultés à respecter les règles car elle est très impulsive et doit répondre à ses besoins dans l'immédiat, même si ça va à l'encontre d'un règlement. **À sa majorité, elle tombe dans un vide où nous, ses parents qui sommes déjà épuisés, devons essayer de la protéger seuls du monde extérieur mais qui n'aurons plus le droit légalement d'interférer dans sa vie.** Et deviendrons-nous l'an prochain **grands-parents d'un enfant** dont elle ne pourra pas s'occuper adéquatement?

CONCLUSION

Un défi majeur pour les intervenants en protection de la jeunesse est d'identifier les causes véritables des dysfonctionnements chez les enfants pour appliquer les bonnes mesures.

Bien que les manifestations des problèmes par les enfants puissent nous porter à les interpréter comme étant par exemple de l'opposition, de l'immaturité, une gestion inadéquate de la colère, il faut prendre garde à des interprétations hâtives. **Ce n'est pas parce qu'un fruit est rouge que c'est forcément une pomme.**

Tous les enfants signalés à la DPJ n'ont pas un trouble de l'attachement. Ils n'ont pas tous vécu des expériences traumatiques qui les ont profondément marqués et déterminent leur comportement.

Certains ont une condition neurologique causée par l'alcoolisation fœtale et qui les rend par exemple incapable de comprendre les consignes, ou de s'en souvenir. **Ils ne s'opposent pas, ils ne peuvent pas : c'est très différent.** Un TSAF qui les rend incapable de réguler leur affect. Un TSAF qui les empêche de trouver les mots pour le dire : ils ne vous rejettent pas... **Ils ont un handicap neurologique.** Et ce n'est pas parce qu'un handicap est invisible qu'il n'existe pas.

Cependant, il y a des enfants qui ont un TSAF, et qui ont hérité des problèmes de santé mentale de leurs parents biologiques. Et des enfants qui ont un TSAF et ont été rejetés, négligés, agressés, donc marqués en plus par des expériences traumatiques. Et des enfants qui ont un TSAF, des problèmes de santé mentale hérités de leurs parents biologiques, et qui ont été rejetés, agressés, donc marqués par des expériences traumatiques, notamment parce que leur handicap, le TSAF n'est pas connu et pris en compte. *Ces enfants sont encore plus vulnérables.*

Notre conclusion ultime : la non-reconnaissance du TSAF par le MSSS depuis 1980 et ses conséquences sur la formation des intervenants notamment dans les réseaux de protection de la jeunesse et de la santé, et sur le déploiement des services requis par les personnes exposées à l'alcool pendant la grossesse, compromettent depuis la sécurité et le développement des enfants québécois.