

BUDGET 2022-2023

# Mémoire

## CONSULTATIONS PRÉBUDGÉTAIRES

Février 2022



SOS TSAF\*  
Saf Era

Soutien  
alcoolisation  
foetale

Syndrome d'alcoolisation foetale

Ensemble de  
ressources  
adaptatives

Effets relatifs à l'alcool

# UNE URGENCE SOCIALE

\*Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Foetale

Un handicap dû à la consommation  
d'alcool durant la grossesse

Au nom de SafEra, aux noms de toutes les personnes atteintes du Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Foetale [TSAF], ainsi qu'aux noms de leurs proches aidants;

**Merci**



En avant scène à droite ; M. le ministre du MSSS Lionel Carmant - Député de Taillon et à gauche Mme Lise Lavallée - Députée de Repentigny  
En arrière scène à gauche M. Guy Niquay, adjoint au PDG du CISSS de Lanaudière et à droite Mme Annie Rivest PDG de SafEra

**Un immense merci pour votre participation au Colloque de SafEra**

**M. le Ministre du MSSS Lionel Carmant - Député de Taillon**

**M. le Ministre des affaires autochtones Ian Lafrenière - Député de Vachon (en virtuel),**

**Mme. Lise Lavallée - Députée de Repentigny**

**M. Guy Niquay, adjoint au PDG du CISSS de Lanaudière.**

**Vos allocutions ont ouvert des portes d'espoir pour les personnes atteintes du TSAF et leurs proches aidants. Comme le dit si bien notre présidente Annie Rivest**

**"Ensemble nous irons plus loin".**



Fondé en 1998, SafEra est un OBNL québécois dont la mission est centrée sur le soutien et les ressources destinés aux personnes atteintes du Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Foetale (TSAF) et leur entourage.

L'année 2020-2021 a été marquée par le départ à la retraite des fondateurs de l'organisme, amenant une nouvelle équipe au sein des postes de directions.

Ayant entamé des procédures pour l'organisation d'un colloque avant leur départ, l'équipe a poursuivi ce projet, et ce, malgré les rebondissements causés par la pandémie.

Les membres du CA sont très fiers de ce projet qui a fait parler de notre cause dans la classe dirigeante politique.



Le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale est peu connu au Québec. Ce trouble peut causer de graves problèmes de santé tant physique, mental que fonctionnel. Il nécessite une prise en charge par la société, et ce durant toute la vie des personnes atteintes.

Nous devons comme société réussir à faire mieux en prévention et soutien. C'est d'ailleurs ce que le Ministre Lionel Carmant a demandé à notre organisme lors de son allocution à notre colloque SOS TSAF 2021.

C'est dans cet objectif que SafEra est d'avis qu'une meilleure planification des dépenses liées au TSAF serait plus efficace en terme de bien être, connaissance et soutien tant pour la société que pour les personnes atteintes et leurs familles.

Annie Rivest  
PDG de SafEra  
safera.net - alcoolisationfoetale.ca  
annie.rivest@safera.net

## Table des matières

Page 4	Statistique
Page 5	Coût financier du TSAF
Page 6 et 7	Comment réduire les coûts
Page 8	Qui est SafEra
Page 9	Extraits du colloque SOS TSAF
Page 10	Objectifs



## Statistiques

### Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF)

### Trouble Neuro Développementale Lié à l'Alcool (TNDLA)

48 %

des femmes **enceintes** ou ayant accouché récemment rapportent que la question de la consommation d'alcool n'est pas abordée au cours du suivi de grossesse avec leurs soignants <sup>1</sup>

50%

des bébés [...] dont la situation a été signalée aux autorités à leur naissance [...] furent exposés [à l'alcool et/ou aux drogues] <sup>5</sup>

34,1 %

des femmes **enceintes** consommaient de l'alcool<sup>2</sup>

8 %

des femmes **enceintes** ont indiqué avoir **augmenté** leur consommation d'alcool, pendant la pandémie à la suite du confinement. <sup>3</sup>

40 %

environ des grossesses sont non planifiées (au Canada) (BLACK ET AL., 2015B)

50%

des québécois ignore l'existence du TSAF <sup>4</sup>

80 %

des nourrissons et des jeunes enfants souffrant de TSAF ne vivent pas avec leurs parents biologiques et beaucoup sont placés dans des foyers d'adoption ou des familles d'accueil

(KIERAN O'MALLEY, ANN STREISSGUTH (2005))

1,42% à 4,38%

des québécois seraient atteints du TSAF<sup>6</sup> et que seulement

10% à 20%

d'entre eux ont les traits faciaux

1-3-4 - SONDAGE ASPQ-LÉGER MENÉ AUPRÈS DE 1 151 QUÉBÉCOISES EN JUIN 2020

2 - INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2006)

5 - NADEAU, D., ET AL. (2020). L'EXPOSITION PRÉNATALE À L'ALCOOL ET AUX DROGUES CHEZ DES BÉBÉS SIGNALÉS EN PROTECTION DE L'ENFANCE À LA NAISSANCE : LA POINTE DE L'ICEBERG ? SERVICE SOCIAL, 66 (1), 99-113.

6 - CANFASD



## Coût financier du TSAF

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 requiert un vaste éventail de services sur le plan de la santé, de la collectivité, de l'orthopédagogie, etc. Par ailleurs, étant donné le taux de comorbidité élevé enregistré chez les personnes atteintes de TSAF (Popova, Lange, Shield et coll., 2016), il est fort probable que les fournisseurs de soins de santé, quelles que soient leurs spécialisations, voient des cas de TSAF. Par conséquent, le TSAF est reconnu comme étant un fardeau économique important pour la société (Lupton et coll., 2004; Popova, Lange, Burd et coll., 2016). Une récente étude sur le coût de la maladie (Popova, Lange, Burd et coll., 2016) a permis d'examiner l'incidence du TSAF sur le bien-être matériel de la société canadienne en 2013 par l'analyse des coûts directs des ressources consacrées aux soins de santé, à l'application de la loi, aux soins des enfants et des jeunes, à l'éducation de l'enfance en difficulté, au logement avec services de soutien, aux soins de longue durée, à la prévention et à la recherche, ainsi que par l'analyse des coûts indirects liés à la perte de productivité des personnes aux prises avec le TSAF en raison d'une morbidité accrue et d'une mortalité prématurée. Compte tenu de ces inducteurs de coût, on estime que le coût annuel du TSAF au Canada s'élève à environ 1,8 milliard de dollars (estimé à au moins 1,3 milliard de dollars et au plus, à 2,3 milliards). Le facteur contribuant le plus au coût global attribuable au TSAF était le coût lié aux **pertes de productivité** en raison de la morbidité et de la mortalité prématurée, soit **41 %** (532 millions - 1,2 milliard de dollars) du coût global. Le deuxième facteur contribuant au coût global était le **coût** que doit assumer le **système correctionnel**, c'est-à-dire **29 %** (378,3 millions de dollars). Le troisième facteur contribuant au coût global était le **coût des soins de santé**, estimé à **10 %** (de 128,5 à 226,3 millions de dollars).

[WORLD HEALTH ORGANIZATION INTERNATIONAL STUDY ON THE PREVALENCE OF FETAL ALCOHOL SPECTRUM DISORDER (FASD). FRANÇAIS] ÉTUDE INTERNATIONALE DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ SUR LA PRÉVALENCE DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE (TSAF) : VOLET CANADIEN / SVETLANA POPOVA (CHERCHEUSE PRINCIPALE), SHANNON LANGE (COORDONNATRICE DE L'ÉTUDE), ALBERT E. CHUDLEY (COCHERCHEUR), JAMES N. REYNOLDS (COCHERCHEUR), JÜRGEN REHM (COCHERCHEUR) ; EN COLLABORATION AVEC PHILIP A. MAY ET EDWARD PRILEY

SOS

TSAF\*

Page 5

de l'OBNL

Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'organisme Safero



Comment réduire les coûts ?

Sensibilisation – Formation – Intervention



« Le **dépistage** est un élément clé pour pouvoir faire une intervention précoce. **[Le TSAF] est la cause principale d'anomalie congénitale et de déficience intellectuelle [...]** On est en train de développer des cliniques d'évaluation diagnostique de proximité [...] Maintenant il reste un gros travail et nous avons besoin de vous de façon importante, de votre association, parce qu'il reste la partie **sensibilisation** [...] C'est en **travaillant avec vous qu'on sera capable de le faire**. C'est important de sensibiliser les gens à cette pression de consommer et des impacts que ça peut avoir sur le fœtus. Donc ensemble je pense qu'on peut aller plus loin, on peut réussir à **prévenir et surtout améliorer le devenir de nos enfants**, parce que c'est pour ça qu'on travaille tous ensemble »

ALLOCATION DU MINISTRE LIONEL CARMANT - COLLOQUE SOS TSAF 2021

Nous tenons à souligner que le MSSS est en discussion avec SafEra afin de faire reconnaître le TSAF. Depuis l'arrivée de la CAQ au pouvoir, SafEra sent une collaboration et une ouverture accrue vers la reconnaissance de ce handicap souvent invisible.





La sensibilisation c'est aussi la formation qui est à la base du manque de reconnaissance et de service, cette mission est cruciale pour atteindre notre objectif ;

## Ne plus avoir besoin de dire SOS TSAF

Considérant l'augmentation de la détresse psychologique (santé mentale), des projets, du matériel pédagogique et informatif ont été mis en place afin de mieux rejoindre une plus grande partie de la population et ainsi les sensibiliser, les informer et les soutenir différemment mais aussi efficacement que possible considérant la situation sanitaire.

SafEra a été très actif au niveau de la prévention, de la sensibilisation et surtout présent pour soutenir les personnes atteintes du TSAF et leurs intervenants. SafEra s'est investie de tout coeur dans l'organisation de son colloque virtuel afin de faire connaître le TSAF et les besoins des personnes qui vivent avec cette condition.

Nous continuerons à être proactifs et inventifs afin de poursuivre notre mission et surtout pour soutenir les gens atteints de ce handicap souvent invisible.

Concernant la demande du ministre Carmant lors de notre colloque, de poursuivre la sensibilisation, l'information et la prévention, nous en sommes venus à la conclusion qu'il devrait y avoir une campagne éducative d'envergure destinée au grand public. Comme dans plusieurs autres domaines, dont la vaccination, les campagnes pédagogiques sont plus efficaces pour la santé publique. Nous avons, par le passé, collaboré au comité expert avec des partenaires qui ont ciblé un groupe afin de créer une publicité et ainsi sensibiliser une partie de la population québécoise. Nous avons pu constater les coûts importants liés à ce genre de projet [pré-estimation SidLee: 500 000\$]. Néanmoins, si nous souhaitons répondre efficacement aux attentes du ministre Carmant, ce type de campagne serait primordiale. Cette campagne serait faite en collaboration avec le MSSS et un comité expert composé de SafEra et autres experts de la santé.



SOS

TSAF\*

Page 7

de l'OBNL

Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'organisme SafEra



## Qui est SafEra

Fondé en 1998, SafEra est un OBNL québécois dont la mission est centrée sur le soutien et les ressources destinés aux personnes atteintes du Trouble du Spectre de l'Alcoolisation Fœtale (TSAF) et leurs entourages. Le TSAF est un handicap neurodéveloppemental très souvent invisible, qui affecte aussi bien les fonctions exécutives, la mémoire, le langage, les fonctions logico-mathématiques, les aptitudes psycho-sociale etc... Cet handicap est reconnu à l'international depuis 1975 (ICD-9 : 760.71 Fetal Alcohol Syndrome) mais, il y a encore trop peu de services de soins et soutiens adaptés au Québec. Pourtant il affecterait, de 1,42% à 4,38% des Québécois.

Nous avons organisé un colloque sur le TSAF en virtuel bilingue en collaboration avec l'OPHQ qui nous a offert du financement pour l'occasion. Nous avons eu le privilège de recevoir les ministres Lionel Carmant et Ian Lafrenière ainsi que la députée madame Lise Lavallée qui ont fait une allocution pour ouvrir ce colloque. Nous avons également travaillé ardemment afin d'attirer l'attention des médias sur le colloque, un communiqué de presse a été envoyé et des invitations ont été également expédiées aux divers médias. Nous avons également fait la promotion du colloque sur divers réseaux sociaux et Ordres professionnels.

Plusieurs invitations ont aussi été envoyées à des organismes et d'établissements susceptibles d'avoir dans leur clientèle et fort probablement sans qu'ils le sachent des personnes affectées par le TSAF, ou encore des femmes enceintes ou non, à risque de donner naissance à des enfants atteints du TSAF.

**Nous avons reçu plus de 300 participants incluant des groupes classes. Ce qui est bien peu considérant qu'au mieux il y aurait 121 335 québécois atteints de cet handicap.**

Heureusement, en 2020-2021, la **page Facebook de @asafera** a obtenu environ **72 000 portées payées et 111 000 portées naturelles**. Une **augmentation de 1250% de portée payée et de plus de 1000% de portée naturelle** comparativement à 2019-2020.

**Signe que les québécois(e) sont préoccupé par cette condition.** De plus, nos publicités payées sur les Ordres et le CNW nous ont permis une belle visibilité auprès des professionnels qui sont plus nombreux que jamais à nous suivre.



## Extraits du Colloque SOS TSAF

Effets cognitifs à long terme sur [les embryons exposés] ont plus d'anxiété, moins d'interactions sociales, une altération de la mémoire et de la reconnaissance spatiale..

DR. SERGE MCGRAW

Souvent ces enfants vont être évalués par la psychologue scolaire et on voit des résultats hétérogènes

DR. ANNE-MARIE GOYETTE - COLLOQUE SOS TSAF 2021

50 à 90% des enfants SAF souffrent également de TDAH, mais ont des déficits différents de ceux des enfants TDAH

DR. LUSSIER ET DR. ROUBY

-Vous savez, on n'est pas une garderie [DPJ]

-Si vous ne la prenez pas, j'ai dit, c'est moi qui entre en psychiatrie là, c'est une des deux, vous allez vous ramasser avec pareil [...] j'avais écrit une lettre de 3 pages au juge pour lui expliquer la situation et le juge l'a placée en centre jeunesse pour deux mois parce qu'il a dit : les parents sont épuisés, la petite est hors de contrôle, donc on va donner un répit à ces parents-là.

MÈRE ADOPTANTE D'UNE PERSONNE ATTEINTE DU TSAF

Le projet TSAF; en parler pour mieux agir est une recherche action de 4 ans [...] en discutant, en creusant, on s'est rendu compte à quel point il y avait encore beaucoup de travail à faire en sensibilisation dans le milieu de la santé et des services sociaux

ISABELLE LÉTOURNEAU ASPQ

SOS

TSAF\*

Page 9

de l'OBNL

Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'organisme Safero



## Nos objectifs

Que toutes les femmes **enceintes** soient **soutenues** adéquatement pour réduire la **prévalence** du TSAF au Québec

Que toutes personnes **atteintes** aient un **milieu de vie** réduisant les situations handicapantes.

Que tous les **professionnels** de CIUSSS, MEQ, MFQ.. soient **formés** (dépistage, diagnostic, interventions, soutien...)

Que toutes personnes **atteintes** aient accès à des **services** et des **soins** adaptés.

Que toutes personnes **atteintes** et leurs proches **aidants** reçoivent du **soutien** adapté.

Que le gouvernement fasse un **campagne de sensibilisation et prévention** à l'échelle nationale.

Si l'on augmentait la part des coûts en soins, santé, prévention et formation, actuellement estimé à 10% des coûts totaux au Canada (de 128,5 à 226,3 millions de dollars) il y aurait **potentiellement de grande économie** à faire avec des **gains de productivité**. Actuellement les perte de productivité représente un part importante de **41% des coûts** (532 millions - 1,2 milliard de dollars). En travaillant en amont, il y aurait aussi des économie du **système correctionnel** qui représente actuellement **29% des coûts** estimés (378,3 millions de dollars)



Notre souhait  
Ne plus avoir besoin de dire  
**SOS TSAF**



# TSAF concrètement (signes d'alerte)

Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale  
Ce que tu vois et ne vois pas de moi



Le petit «quelque chose» dans mon visage

Mes difficultés d'apprentissage

Mes mensonges farfelus

Mes oublis

Ma maladresse, mon peu d'hygiène, mon sommeil...



Mon TDA/H+++

Mes talents artistiques, sportifs...

Mon immaturité



Mon peu d'estime

SOS Saf Era TSAF\*



Ce petit «quelque chose» dans mon visage c'est : mon philtrum lisse, ma lèvre supérieure fine et mes petits yeux. Seulement **10 à 20%\*** des personnes atteintes de TSAF ont la forme avec **3 traits faciaux.**



**100%** des personnes atteintes ont un **trouble neurologique du développement** lié à l'alcool (INDLA) qui peut inclure jusqu'à **400\*** comorbidités (ex: TDA/H, anxiété, TDL...) !



Si tu vois mes **difficultés d'apprentissage** qui contraste avec mon QI, dis-toi que je fais partie du **80%\*** de TSAF ayant un **QI normal.**

Même si j'ai un QI normal, les **connexions de mon cerveau** sont comme remplies de cônes oranges qui me causent bien des **difficultés de toutes sortes !**

D'ailleurs, il est possible que tu aies remarqué mes **difficultés de langage un peu spéciales** (TDL : compréhension pire qu'expressif !)



Le **langage** est crucial pour la **mémoire**. (ex: accès lexical). Comme je comprends peu ou que j'interprète mal ce que tu me dis...



Tu penses que je te **mens**, mais moi j'essaie juste de combler mes **trous de mémoire ou de compréhension !**

Mes neurones sensorimotrices, attachées à ma colonne vertébrale, sont affectées elles aussi. J'ai donc très souvent des **difficultés motrices et sensorielles**



Et bien qu'on parle beaucoup de mes neurones, je peux aussi avoir des **malformations physiques** qui me causent des problèmes de santé.



Avec tout ça, tu comprends maintenant pourquoi j'ai souvent aussi un **TDA/H ?**



Heureusement, le **cerveau** est bien fait. Il **détourne** en partie mes difficultés en utilisant mes **forces artistiques et/ou sportives...**



Mais n'oublie pas ce n'est pas un manque de bonne volonté, c'est mon **cerveau** qui est différent (ex: stress, anxiété...).



Garde en tête que j'ai de la misère à comprendre les **conséquences de mes actes, peu importe mon âge**



Et que tous ces défis ça **diminue mon estime**. STP essaie de me comprendre et de t'adapter à mes besoins.



STP aide-moi, car **sans ton aide, ça risque de ne pas être jojo pour moi...**



Les difficultés présentes durant l'enfance peuvent persister à l'adolescence et l'âge adulte. À quoi peut s'ajouter des problèmes secondaires et des troubles de santé mentale, surtout s'il y a rupture de services pour aider la personne atteinte et ses proches.

N.B. Les symptômes peuvent varier d'une personne à l'autre. Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'organisme SafEra

Besoin d'aide ?



Saf Era

www.sostsaf.org