



# COMPTE RENDU DE L'ATELIER SUR LE Projet d'élaboration d'outils de dépistage de l'ETCAF tenu les 29 et 30 octobre 2007



# COMPTE RENDU DE L'ATELIER SUR LE Projet d'élaboration d'outils de dépistage de l'ETCAF tenu les 29 et 30 octobre 2007

## Table des matières

---

1	Aperçu du projet.....	1
1.1	Justification du projet .....	1
1.2	But et résultats de l'atelier.....	1
1.3	Méthodologie .....	2
2	Éléments essentiels du dépistage .....	2
2.1	Critères à respecter dans le contexte du dépistage de l'ETCAF .....	3
2.2	Impact du dépistage.....	4
2.3	Variabilité de la population.....	4
3	Évaluation des outils et méthodes de dépistage .....	6
3.1	Évaluation du comportement neurologique .....	6
3.2	Dysmorphologie faciale.....	8
3.3	Mesure de la concentration d'EEAG dans le méconium .....	9
3.4	Retard de croissance.....	10
3.5	Population relevant du système de justice pour les jeunes .....	11
3.6	Outils cliniques .....	13
4	Approches prometteuses.....	15
5	Considérations principales .....	18
6	Commentaires du comité directeur et prochaines étapes.....	18
	Annexe A : Liste des participants à l'atelier .....	21
	Annexe B : Résumé des outils de dépistage .....	23

# 1. Aperçu du projet

---

## 1.1 Justification du projet

Le 1<sup>er</sup> mars 2005, l'Agence de santé publique du Canada a approuvé le document intitulé Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF) : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic ([www.cmaj.ca/cgi/reprint/172/5\\_suppl/S1.pdf](http://www.cmaj.ca/cgi/reprint/172/5_suppl/S1.pdf)). La capacité des cliniques de diagnostic est cependant faible par rapport à la prévalence de l'ETCAF. La validité et la fiabilité des outils de dépistage existants n'ont pas encore été vérifiées, ce qui limite partout au Canada la capacité des professionnels des soins de santé et des domaines connexes à procéder à un dépistage systématique et à diriger les patients vers des services d'examen complémentaires et de diagnostic.

L'Association canadienne des centres de santé pédiatriques (ACCSP) mène présentement, en collaboration avec divers spécialistes de l'ETCAF et organisations, une initiative nationale financée par l'Agence de santé publique du Canada et intitulée : *Élaborer une trousse nationale d'outils de dépistage des sujets atteints et potentiellement atteints de l'ETCAF*. Les D<sup>rs</sup> Albert Chudley, Sterling Clarren, Gideon Koren et Ted Rosales sont les experts de contenu à la tête du comité directeur du projet.

Les objectifs principaux de cette initiative sont les suivants :

- Relever et évaluer de façon éclairée les méthodes et les outils de dépistage de l'ETCAF utilisés au Canada aux fins d'aiguillage ou d'acceptation dans des cliniques de diagnostic;
- Évaluer les valeurs pratiques (sensibilité, spécificité et valeurs prédictives) de ces outils;
- Élaborer des lignes directrices pratiques (trousse d'outils) à partir des outils recensés et évalués.

Jusqu'à maintenant, les réalisations ont été les suivantes :

- Un sondage a été effectué auprès des cliniques de diagnostic de l'ETCAF du Canada pour déterminer les outils et méthodes de dépistage qui y sont présentement utilisés;
- Une recension critique de la littérature nord-américaine sur les outils et méthodes de dépistage de l'ETCAF a été effectuée;
- Un Groupe consultatif national composé d'experts de contenu canadiens et américains reconnus a été créé;
- Le Groupe consultatif national a organisé un atelier. Le présent compte rendu résume les résultats de cet atelier.

## 1.2 But et résultats de l'atelier

Les 29 et 30 octobre, le Groupe consultatif national (voir Annexe A) a tenu un atelier à l'hôtel Sheraton Gateway de Toronto, en Ontario. L'objectif de l'atelier était le suivant :

Faire une recension critique des outils et méthodes de dépistage et formuler des suggestions sur la pertinence des outils et méthodes qui ont été examinés.

Le présent compte rendu résume les trois résultats visés par l'atelier :

- Description des éléments essentiels du dépistage
- Évaluation d'outils et de méthodes de dépistage spécifiques
- Recommandations provisoires et prochaines étapes

## 1.3 Méthodologie

Comme préparation à l'atelier, on a demandé aux experts de contenu faisant partie du Groupe consultatif de faire une recension critique de la littérature sur le dépistage et l'identification de l'ETCAF, et de présenter leurs propres recherches et résultats. Les experts présents à l'atelier ont été réunis en neuf panels, chacun portant sur un thème précis. Pour chaque panel, une discussion en profondeur a suivi la présentation des communications des experts. Les panels ont abordé les neuf thèmes suivants :

- Retard de croissance
- Dysmorphologie faciale
- Caractéristiques du comportement neurologique (deux panels)
- Mesure de la concentration d'EEAG dans le méconium
- Outils cliniques
- Jeunes relevant du système de justice pour les jeunes
- Variabilité de la population
- Impact du dépistage

Une liste complète des articles recensés et des communications présentées à l'atelier est affichée sur le site de l'ACCSP ([www.caphc.org](http://www.caphc.org)). Un tableau schématisant les outils de dépistage présentés figure à l'Annexe B du présent document.

## 2. Éléments essentiels du dépistage

---

Le Comité de dépistage national du R.-U. définit le dépistage comme suit :

*« Un service de santé publique par lequel on demande à un groupe défini de sujets, qui ne se perçoivent pas nécessairement comme étant à risque ou déjà affectés par une maladie ou ses complications, de répondre à un questionnaire ou de passer un test afin d'identifier ceux pour qui des tests plus poussés ou des traitements visant à réduire le risque d'une maladie ou de ses complications sont susceptibles d'être plus utiles que nuisibles. »*

C'est la définition du dépistage qui a été adoptée aux fins de cet atelier.

Même si le dépistage a le potentiel d'améliorer la survie ou la qualité de vie en permettant le diagnostic précoce de maladies graves, ce n'est pas un processus infaillible. Le dépistage peut réduire le risque de développer une maladie ou ses complications, mais il ne constitue pas une garantie de protection. Tout programme de dépistage présente un seuil irréductible de faux résultats positifs (sujets déclarés à tort comme ayant la maladie) et de faux résultats négatifs (sujets déclarés à tort comme n'ayant pas la maladie).

Pour être efficace, une méthode de dépistage doit être économique et facile à administrer. Un dépistage réussi n'identifie pas seulement les personnes susceptibles d'être atteintes qui présentent la maladie. Dans la plupart des cas, les personnes identifiées sont dirigées vers des services d'examen complémentaires et de diagnostic à des fins de confirmation de la maladie. Un bon test de dépistage doit démontrer une sensibilité et une spécificité élevées. La sensibilité d'un test est sa capacité à identifier correctement les sujets porteurs de la maladie dans un échantillon positif. La spécificité est sa capacité à identifier correctement les sujets non porteurs de la maladie dans un échantillon négatif. Plus la sensibilité et la spécificité démontrées sont élevées, plus la précision du test est grande. La valeur prédictive positive (VPP) est la probabilité que la maladie soit présente lorsque le test est positif. La valeur prédictive

négative est la probabilité que la maladie ne soit pas présente lorsque le test est négatif. Nous avons besoin d'une norme de référence, c.-à-d. une méthode alternative, indépendante du test de dépistage, pour déterminer la maladie. Présentement, en dehors du bilan diagnostique complet, ce genre de norme n'existe pas.

## 2.1 Critères à respecter dans le contexte du dépistage de l'ETCAF

Selon l'Organisation mondiale de la Santé, les conditions qui suivent sont indispensables à la mise en œuvre réussie d'un programme de dépistage :

- i. Il doit exister un test approprié;*
- ii. La maladie ou l'affection sur laquelle porte le dépistage doit être importante au plan médical, social ou économique;*
- iii. L'histoire naturelle de la maladie doit être bien connue et la population à risque doit être identifiable;*
- iv. Le test doit être acceptable aux yeux de la population;*
- v. La maladie doit être identifiable à un stade précoce;*
- vi. Il doit exister un traitement accepté et efficace pour la maladie;*
- vii. Des moyens appropriés d'évaluation, de diagnostic et de réadaptation doivent exister;*
- viii. Les interventions doivent être acceptables pour la population;*
- ix. Le coût du dépistage ne doit pas être disproportionné par rapport au coût des soins dispensés aux individus affectés;*
- x. Les programmes de dépistage doivent s'inscrire dans un processus continu.*

La justification du dépistage de l'ETCAF satisfait à la plupart de ces critères, mais pas à tous. Le dépistage systématique de l'ETCAF doit être sérieusement envisagé dans le contexte de ces critères. Par exemple, les arguments en faveur du dépistage incluent les suivants :

### Avantages

- La prévalence de l'ETCAF au Canada est estimée à 9,1 cas par 1000\$ naissances vivantes; le coût à vie par personne atteinte est estimé à un million de dollars;
- L'histoire naturelle de l'ETCAF est assez bien connue;
- Les tests de dépistage possibles sont non invasifs;
- Des interventions, comme le diagnostic précoce, l'éducation spécialisée, les ressources et l'environnement, se sont révélées capables d'atténuer les effets des déficiences développementales chez les enfants atteints;
- Les économies sociétales générées par la réduction de ces déficiences peuvent compenser les coûts associés au dépistage.

### Difficultés liées au dépistage de l'ETCAF :

- Le principal inconvénient au dépistage systématique est que, pour le moment, aucun test de dépistage général n'a été validé à grande échelle;

---

§ Les estimations sur l'incidence et la prévalence de l'ETCAF sont basées sur celles qui sont présentées dans les Lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic de l'ETCAF.

- Même si le Canada dispose d'installations de diagnostic et de traitement, celles-ci sont surchargées; le temps d'attente moyen dans les cliniques de diagnostic est de six mois à deux ans;
- L'acceptabilité de diverses méthodes d'essai n'a pas encore été complètement explorée; même s'ils sont non invasifs, les tests peuvent soulever des problèmes d'éthique, comporter des risques de stigmatisation pour les mères et les enfants et générer des problèmes de temps et de coûts pour les fournisseurs;
- Dans certaines régions du pays, il n'est pas unanimement reconnu qu'il existe un problème, ou on estime que c'est un problème propre aux populations autochtones.

### **Comparaisons avec d'autres programmes de dépistage systématique pour les enfants**

Bien qu'on estime à 1/100 le nombre de personnes touchées par l'ETCAF, soit plus de 330 000 Canadiens, il n'y a pas à l'heure actuelle de test de dépistage normalisé accepté au pays. Par contraste, des affections plus rares, comme la phénylcétonurie et l'hypothyroïdie congénitale, font l'objet d'un dépistage systématique à la naissance. Cependant, il existe pour ces maladies des traitements biomédicaux spécifiques et efficaces. Le dépistage du VIH, à partir de sang de cordon ombilical, et le dépistage d'autres maladies génétiques rares font maintenant partie intégrante des soins maternels et périnataux.

L'ETCAF est un trouble qui peut être totalement prévenu en éliminant l'exposition à l'alcool pendant la grossesse. Le dépistage de l'ETCAF permet d'assurer un suivi plus étroit des déficiences développementales chez les enfants atteints et d'intervenir adéquatement à un plus jeune âge. Il a été établi que cette façon de faire permet de réduire les principales déficiences associées à l'ETCAF. Les études sur les animaux ont démontré que les bébés animaux exposés à l'éthanol qui font l'objet d'une intervention plus précoce avaient de meilleurs résultats, c.-à-d. observation de mécanismes de plasticité cérébrale.

Un diagnostic d'ETCAF permettrait un meilleur accès aux services et mesures de soutien et l'imposition de sentences mieux appropriées aux jeunes relevant du système de justice pour les jeunes. La découverte de cas d'ETCAF peut aussi être une façon de prévenir les futurs cas puisqu'elle permet d'identifier les mères qui ont un problème de dépendance à l'alcool et peut-être aussi d'autres enfants à risque. Elle peut servir de déclencheur chez les mères et les inciter à modifier leurs habitudes de consommation d'alcool lors de grossesses subséquentes.

## **2.2 Impact du dépistage**

Même si le dépistage de l'ETCAF peut favoriser un diagnostic et une intervention précoces, il faut examiner attentivement son impact négatif possible sur la vie des enfants et de leurs familles. Le dépistage peut comporter des risques de stigmatisation des familles et des communautés et imposer un fardeau supplémentaire à des familles déjà soumises à un stress excessif. Il faut évaluer la capacité globale du système à offrir de manière cohérente et uniforme des interventions, des mesures de soutien et des ressources à toutes les étapes de la vie des enfants atteints, et faire preuve de volonté politique et de détermination à long terme.

Le dépistage à l'échelle nationale doit faire l'objet d'une analyse coûts-avantages attentive, et ses avantages doivent être comparés à ceux d'un dépistage portant sur les groupes à haut risque. Deux questions doivent également être abordées : la capacité d'atteindre les groupes les plus à risque et la probabilité que les plans de traitement soient respectés.

## 2.3 Variabilité de la population

L'épidémiologie de l'ETCAF est assez variable. Dans l'ensemble, on estime que la prévalence du syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) caractérisé se situe quelque part entre 0,1 et 3 cas pour 1000 naissances vivantes. Les taux peuvent varier selon le groupe ethnique, la culture et la région. Quant à l'ETCAF, sa prévalence est considérablement plus élevée, mais il n'existe pas de bonnes estimations, compte tenu de la large gamme de résultats. Les études canadiennes sur l'incidence et la prévalence ont tendance à porter sur les populations autochtones, où les taux de prévalence varient entre 1,5 et 9,1 cas pour 1000 pour l'ETCAF. Environ 12,5 % des femmes en âge de procréer sont des buveuses à risque (plus de sept consommations par semaine – quatre consommations ou plus par occasion), ce qui suggère l'importance des efforts de prévention.

### Variabilité de la population et principaux domaines de dépistage

La variabilité de la population a été étudiée du point de vue des principaux domaines de dépistage et de diagnostic.

- croissance
- dysmorphologie faciale
- caractéristiques du comportement neurologique
- consommation d'alcool
- facteurs de risque liés à la mère

Les recherches ont démontré que les facteurs ethniques/génétiques, les facteurs culturels/environnementaux et les facteurs liés à l'âge varient de façon tellement significative que des normes destinées à des groupes particuliers doivent être élaborées. Par exemple :

- **Consommation d'alcool** : le dommage causé par une quantité donnée d'alcool est influencé par les facteurs génétiques, les antécédents et habitudes de la mère en matière de consommation d'alcool, le poids et le régime alimentaire de la mère et d'autres facteurs de risque, p. ex. tabagisme, toxicomanie; Selon les Lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic, le plus important facteur de risque est un taux élevé d'alcool dans le sang ainsi que des variables connexes, comme le moment de l'exposition pendant le développement du fœtus, les habitudes de consommation (p. ex., la consommation épisodique excessive) et la fréquence de la consommation. Les Lignes directrices insistent sur l'importance d'une exposition prénatale confirmée à l'alcool; pris isolément, les oui-dire, le style de vie, la consommation d'autres drogues ou les antécédents de consommation d'alcool ne peuvent révéler les habitudes de consommation d'alcool pendant une grossesse précise;
- **Normes de dépistage psychométrique** : les normes fonctionnelles des évaluations normalisées varient d'une culture à l'autre; l'environnement peut influencer sur l'expression comportementale du handicap;
- **Génétique** : la constitution génétique d'un enfant peut s'écarter des normes de dépistage standardisées, p. ex. le poids à la naissance et la croissance, la circonférence de la tête, les caractères faciaux, p. ex. les mesures de la fissure palpébrale;
- **Cohorte d'âge** : les caractères faciaux se modifient avec l'âge; certaines évaluations psychométriques clés sont difficiles à réaliser avant l'âge de cinq ou six ans; les facteurs de risque peuvent varier selon le stade de développement de l'enfant, p. ex. des comportements comme mentir, tricher, voler.

## 3. Évaluation des outils et méthodes de dépistage

Après leur présentation, les recherches liées aux outils et méthodes de dépistage de l'ETCAF ont fait l'objet d'un examen critique par les panélistes. L'information présentée était tirée de recensions critiques de la littérature, de conclusions de recherches non publiées et de l'application pratique d'outils et de méthodes cliniques. Les avantages et les limites des outils et méthodes ont fait l'objet d'une discussion approfondie et sont résumés dans la présente section.

### 3.1 Évaluation du comportement neurologique

L'établissement d'un profil du comportement neurologique pour dépister l'ETCAF est complexe et exige l'examen des déficits et/ou problèmes au plan du comportement neurologique et la capacité de faire la distinction entre ceux qui résultent de lésions cérébrales imputables à l'ETCAF et ceux qui sont attribuables à d'autres causes ou affections.

Un examen critique de la documentation disponible a été effectué pour déterminer quels troubles précis du comportement neurologique ou quelle combinaison de ces troubles peuvent représenter d'efficaces méthodes de dépistage. Dans la pratique, on procède souvent à des tests de dépistage de l'ETCAF. Ces tests découlent normalement d'un comportement problématique et peuvent être effectués par des non-cliniciens, p. ex. professeurs, parents de famille d'accueil, travailleurs sociaux auprès des tribunaux. Les listes de contrôle présentement utilisées n'ont pas été validées scientifiquement et les procédures d'évaluation initiale peuvent dépister une variété de troubles du comportement neurologique. Une exposition confirmée à l'alcool est nécessaire pour demander une évaluation plus poussée de l'ETCAF. Il ressort de l'examen des données cliniques que les enfants autochtones sont plus susceptibles de faire l'objet d'un dépistage de l'ETCAF tandis que les enfants non autochtones sont plus susceptibles d'être considérés comme souffrant de THADA. Une liste de contrôle concise et validée pour évaluer les troubles et problèmes du comportement neurologique serait un outil précieux.

#### Avantages potentiels

- Rapide et simple à administrer;
- Idéalement, pourrait être appliquée à tous les enfants ou au moins à tous les enfants à risque;
- Utilisation de mesures objectives basées sur la connaissance scientifique;
- Pourrait être utilisée par des non-cliniciens ayant reçu une formation;
- Des outils normalisés existent pour évaluer le fonctionnement cognitif et scolaire;
- De multiples indicateurs peuvent être utilisés et obtenus de sources multiples.

Un certain nombre de difficultés ont été identifiées quant à l'utilisation des constatations des études pour identifier les marqueurs de l'ETCAF :

#### Difficultés

- Circularité du diagnostic – une personne est atteinte de l'ETCAF, donc elle présente des troubles du comportement neurologique;
- Les échelles d'évaluation utilisées par des non-cliniciens introduisent un biais attribuable à l'évaluateur; les utilisateurs des outils doivent avoir une formation dans le domaine du développement normal de l'enfant pour évaluer les comportements appropriés à l'âge;

- Il y a beaucoup de chevauchement avec d'autres troubles du comportement neurologique, p. ex. THADA;
- Des différences statistiquement significatives ne correspondent pas toujours à des différences « cliniquement significatives »;
- Des comportements souvent associés à l'ETCAF (p. ex. immaturité, vol, absence de remords) peuvent être attribuables à d'autres facteurs prénataux/génétiques, à des facteurs environnementaux ou à l'expérience vécue.

Pour le moment, aucun profil neurocomportemental unique et cohérent n'existe pour les enfants atteints de l'ETCAF. Les documents consultés ont permis de dégager un certain nombre de facteurs cognitifs, scolaires et comportementaux qui peuvent être associés à ces enfants. Des indicateurs généraux permettant un dépistage à partir de sources multiples sont nécessaires, comme par exemple :

- exposition à l'alcool, sans laquelle un diagnostic ne peut être posé
- caractéristiques faciales
- hyperactivité avec déficit de l'attention
- problèmes de rendement à l'école
- problèmes de comportement à l'école
- dépistage auprès de groupes à haut risque qui peuvent présenter des marqueurs inhérents à l'ETCAF (p. ex. jeunes relevant du système de justice pour les jeunes, bébés souffrant du syndrome de sevrage néonatal)

### **Outils spécifiques**

Dans le but d'élaborer un outil de diagnostic, on a proposé la **Fetal Alcohol Behaviour Scale – FABS** (échelle de comportement de l'alcoolisme fœtal). Cet outil n'était pas capable d'établir une distinction entre les sujets ayant l'ETCAF et ceux d'autres groupes cliniques. Le **Personality Inventory for Children (PIC)** a également été considéré comme un outil de dépistage, mais il ne peut être administré que par des psychologues.

**Une approche par systèmes pour dépister l'ETCAF** a été proposée (voir aussi la Roue de l'Esprit, à la section 3.6). Cette approche part de la prémisse que l'ETCAF n'est pas un trouble du comportement, mais un déficit neurologique (lésion cérébrale) résultant d'une exposition prénatale à l'alcool. Cette lésion cérébrale se manifeste de différentes façons selon l'âge et les facteurs environnementaux. Deuxièmement, le dépistage de l'ETCAF est fortement influencé par le système social et perçu du point de vue des professionnels qui travaillent au sein de ces systèmes. Une approche par systèmes inclut :

- Un processus de dépistage par étapes est proposé. Il examine les problèmes graves qui se manifestent dans de nombreux domaines liés au profil et qui interfèrent avec le développement; il propose également l'investigation des facteurs de risque découlant de l'histoire du développement, p. ex. antécédents d'exposition prénatale à l'alcool et à la drogue;
- Dépistage dans des communautés où il est possible que la prévalence soit élevée, à l'aide d'outils de dépistage à haute sensibilité propres à un système;
- L'élaboration d'outils de dépistage validés, applicables à un système, exige que les chercheurs et les praticiens de divers systèmes travaillent en collaboration.

La **Child Behavioural Checklist** ou CBCL (liste de contrôle du comportement de l'enfant). Présentement, cet outil peut être administré uniquement par un psychologue. Les recherches menées à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto ont démontré que cette liste comporte des éléments utiles comme possible outil pouvant être administré par des non-cliniciens pour dépister le phénotype comportemental de l'ETCAF. On a découvert que les enfants qui présentent l'ETCAF démontrent des caractéristiques comportementales spécifiques.

En comparant les enfants souffrant de l'ETCAF aux enfants souffrant de THADA, on note que sept éléments de la CBCL associés à des troubles des conduites observés chez les enfants souffrant de l'ETCAF se révèlent très sensibles et très spécifiques :

- a un comportement trop infantile pour son âge
- ne peut se concentrer / faible capacité d'attention
- ne peut rester assis tranquille / agité / hyperactif
- désobéissant à la maison
- ne ressent pas de culpabilité après avoir mal agi
- impulsif / agit sans réfléchir
- ment ou triche

Le test a fait l'objet d'une validation plus poussée auprès d'enfants avec ou sans problèmes d'hyperactivité et une faible capacité d'attention.

### **Avantages**

- Un outil de dépistage potentiellement concis qui peut identifier les enfants qui peuvent souffrir de l'ETCAF et faire la distinction entre les enfants touchés par le THADA et l'ETCAF;
- Liste de vérification simple qui peut être remplie par un parent ou toute personne soignante qui connaît l'enfant.

### **Limites**

- La recherche n'a pas été reproduite dans une population plus vaste, mais elle a été répétée avec des résultats similaires dans une autre cohorte du même groupe;
- Des variables confusionnelles potentielles, comme l'âge, le sexe, le statut socioéconomique, la situation familiale et les effets du QI, n'ont pas été examinées;
- Des recherches plus poussées sont en cours qui utilisent un échantillon plus vaste, examinent les effets des variables confusionnelles et incluent un groupe de comparaison présentant des troubles oppositionnels avec provocation et des troubles des conduites.

## 3.2 Dismorphologie faciale

Les trois dysmorphies faciales caractéristiques des enfants atteints du SAF sont l'apparence du sillon naso-labial, la minceur de la lèvre supérieure et la longueur des fentes palpébrales. La majorité des enfants atteints de l'ETCAF ne présentent pas de dysmorphies faciales caractéristiques. On a envisagé d'utiliser la dysmorphologie faciale, un outil qui sert à des fins diagnostiques, comme méthode de dépistage. Les avantages et les difficultés liées à l'utilisation de cette méthode de dépistage incluent :

### Avantages

- Des caméras digitales et des logiciels permettent à des non-cliniciens d'interpréter avec précision les résultats; la fiabilité inter-observateur est élevée;
- Coût relativement faible;
- Méthode sécuritaire, non invasive, pour évaluer les enfants.

### Limites

- La vaste majorité des enfants souffrant de l'ETCAF ne présentent pas de dysmorphologie faciale;
- Les différences d'âge peuvent avoir une incidence sur les résultats, c.-à-d. que la dysmorphologie faciale est plus caractéristique entre huit mois et huit ans;
- La génétique / l'origine ethnique des parents peut avoir une incidence sur les caractéristiques faciales; il n'existe pas de normes propres à l'appartenance ethnique;
- Des études ont mis en garde contre la généralisation à des populations mixtes et ethniquement diverses;
- Il est nécessaire de faire la distinction entre des différences qui peuvent être statistiquement significatives et celles qui sont cliniquement pertinentes.

### Outils spécifiques

Un projet ciblé de dépistage de l'ETCAF pour les enfants placés en foyer d'accueil a été mis en œuvre dans la région de Seattle il y a neuf ans. Depuis 1999, tous les enfants placés en foyer d'accueil ont fait l'objet d'un dépistage des caractéristiques faciales cotées 4. Des travailleurs sociaux ayant reçu une formation ont pris des photographies numériques qui ont été interprétées par des cliniciens à l'aide d'un logiciel basé sur les mesures applicables aux populations caucasiennes et afro-américaines. Plus de 2000 enfants ont été évalués et le taux de prévalence a été de 1 cas sur 100.

### Avantages

- La méthode a démontré une sensibilité, une spécificité et une VPP très élevées;
- Le fait d'utiliser un seul outil pour le dépistage ne crée pas de surcharge de travail pour les cliniques et les cliniciens;
- Une fois que les enfants sont identifiés, ils peuvent être placés dans des foyers d'accueil pour enfants ayant des besoins spéciaux;
- La capacité d'identifier le taux élevé de prévalence dans cette population aide à documenter l'étendue du problème et à faire des pressions pour obtenir un financement accru;
- Test non invasif, rapide et peu coûteux.

## Limites

- Méthode qu'il n'est peut-être pas possible d'utiliser pour le dépistage systématique; plus appropriée pour les populations à haut risque connues, où l'on s'attend à ce que la prévalence de l'ETCAF soit élevée;
- N'identifie pas les enfants souffrant de l'ETCAF qui ne présentent pas de dysmorphologie faciale;
- Pour obtenir une mesure exacte, la photographie doit avoir été bien prise.

## 3.3 Mesure de la concentration d'EEAG dans le méconium

Le méconium se forme environ entre la 12<sup>e</sup> et la 14<sup>e</sup> semaine de grossesse. Comme le fœtus avale du liquide amniotique, on peut retrouver des traces d'exposition prénatale à des produits chimiques dans le méconium. Des études sur le méconium ont été menées au Canada, aux États-Unis, en Europe et en Afrique du Sud. La concentration d'ester éthylique d'acide gras dans le méconium (EEAG ou acides gras obtenus par synthèse à partir de l'éthanol) est un biomarqueur unique de l'exposition du fœtus à une consommation d'alcool excessive de la mère. Une concentration d'EEAG supérieure à 2nM par gramme de méconium est la limite entre une forte exposition du fœtus à l'alcool et une exposition légère; la sensibilité et la spécificité de cette méthode sont très élevées.

## Avantages

- La sensibilité et la spécificité des tests sur le méconium ont été vérifiées à plusieurs reprises;
- Il a été démontré que les résultats obtenus avec la mesure de l'ester éthylique d'acide gras (EEAG) sont à la fois hautement spécifiques et sensibles;
- La collecte du méconium est une méthode non invasive puisqu'il s'agit d'un déchet naturel;
- On peut envisager de procéder dès la naissance à un dépistage systématique, à partir du méconium, puisqu'on fait la collecte d'autres produits humains pour diagnostiquer des maladies plus rares comme la PCU;
- Le test du méconium identifie deux clients/patients potentiels : la mère et l'enfant;
- Les chances sont minimales de mal évaluer la consommation d'alcool de la mère;
- Des corrélations significatives ont été établies entre la mesure de l'EEAG et de faibles résultats à l'indice Apgar, le faible poids à la naissance et un fonctionnement exécutif moins efficace;
- Les études sur les animaux ont démontré une relation entre d'une part les taux d'EEAG et, d'autre part, le retard de croissance et le poids du cerveau;
- L'analyse du méconium est la seule chance de démontrer une exposition excessive du fœtus à l'alcool, ce qui est un prérequis fondamental pour le diagnostic de l'ETCAF;
- Test peu coûteux, avec la possibilité de faire diminuer le coût entre 10 \$ et 15 \$ par échantillon.

## Limites

- Le méconium doit être recueilli dans les 72 heures qui suivent l'accouchement;
- La formation du méconium commence seulement après la 12<sup>e</sup> semaine de gestation; toute exposition qui a pris fin avant ce moment ne serait pas détectable;
- Jusqu'à présent, il n'y a qu'une corrélation partielle entre des résultats positifs au test du méconium et le degré d'exposition à l'alcool de la mère pendant sa grossesse;

- Il existe des préoccupations éthiques concernant le signalement de la mère aux organismes de services à l'enfance même si, légalement, rien n'oblige à signaler le fait que la mère a un problème de consommation d'alcool.

### Étude de dépistage

Lors d'une étude récente menée dans la région de Grey-Bruce sur 800 naissances en un an, on a examiné des échantillons anonymes de méconium. Sur 700 naissances, 2,6 % des échantillons se sont avérés positifs pour ce qui est de l'exposition à l'alcool. Les naissances à risque élevé de cette région ont été transférées au St Josephs Health Care (SJHC), de London. Lors du prélèvement d'échantillons de méconium chez les bébés de cette région qui se trouvaient à l'unité néonatale des soins intensifs du SJHC, le taux d'exposition à l'alcool a grimpé à 26 %.

### 3.4 Retard de croissance

Des données ont été présentées sur la faisabilité d'utiliser le retard de croissance intra-utérin comme indicateur de dépistage de l'ETCAF. Un certain nombre de facteurs peuvent influencer la croissance intra-utérine. Un retard de croissance peut être masqué par un accroissement du poids du fœtus imputable au diabète. Il peut également ne pas être décelé en raison des normes ethniques/raciales qui déterminent la taille « normale » pour une population. Le retard de croissance est pris en compte comme élément dans le cadre du processus diagnostique parce que l'alcool est une substance tératogène connue qui peut compromettre la croissance foetale, et aussi parce que le retard de croissance est associé à d'autres indicateurs diagnostiques de l'ETCAF : dysmorphologie faciale, développement du cerveau et habitudes de consommation d'alcool.

#### Avantages

- Comme outil de dépistage, le retard de croissance peut être valable en combinaison avec d'autres biomarqueurs, p. ex. le test du méconium; une étude menée sur les animaux a démontré une relation inverse entre les concentrations d'EEAG et le poids corporel et/ou du cerveau.

#### Limites

- Selon les recherches qui ont étudié la consommation d'alcool de la mère et un poids jugé petit pour l'âge gestationnel, seulement un très faible pourcentage des cas d'hypotrophie foetale étaient attribuables à la prise de deux consommations ou plus par jour;
- Même si les conséquences de l'hypotrophie foetale sont importantes, p. ex.
  - taux de mortalité foetale élevé et taux de mortalité infantile plus élevé
  - problèmes métaboliques à court terme
  - déficits au plan de la croissance et retards neurocognitifs
 l'hypotrophie foetale comme méthode de dépistage présente un taux de sensibilité qui va de 10 % à 30 %, ce qui signifie qu'elle ne détecte pas la majorité des cas;
- Il faudrait établir des normes de croissance pour diverses populations.

Il est généralement admis que le retard de croissance pris isolément n'est pas utile comme méthode de dépistage, mais il peut être valable en combinaison avec d'autres méthodes de dépistage périnatal, comme le test du méconium.

### 3.5 Population relevant du système de justice pour les jeunes

La population relevant du système de justice pour les jeunes pose des défis particuliers au plan du dépistage de l'ETCAF. La documentation spécialisée indique clairement que l'on trouve dans le système de justice criminelle un nombre disproportionné de jeunes et d'adultes atteints de l'ETCAF. On n'avait peut-être pas diagnostiqué chez ces adolescents et ces jeunes adultes qu'ils étaient atteints de l'ETCAF, mais leurs démêlés avec le système de justice pour les jeunes pourraient être liés à certaines des caractéristiques neurocomportementales reconnues des personnes atteintes de l'ETCAF. Dans les services correctionnels pour les jeunes, les causes des comportements déterminent le choix des interventions. On a décrit l'incapacité à ressentir du remords ou à comprendre les conséquences de ses actes comme des caractéristiques neurocomportementales des personnes atteintes de l'ETCAF. Le système de justice pour les jeunes doit donc chercher à utiliser des mesures dissuasives/incitatives adaptées à cette population. Le dépistage chez cette population présente un certain nombre de limites et d'avantages.

#### Avantages

- Des économies de temps et d'argent grâce à une meilleure utilisation et une meilleure priorisation des besoins et des services;
- Les jeunes qui ont des démêlés avec la justice ont tendance à être de gros utilisateurs d'autres services;
- Des programmes plus efficaces, mieux adaptés aux troubles du comportement neurologique associés à l'ETCAF et, en définitive, un risque de récidive moindre.

#### Limites

- Difficulté de vérifier la consommation d'alcool pendant la grossesse bien des années après le fait;
- Questions de consentement et de confidentialité de l'information;
- Absence d'outils de dépistage validés pour les jeunes délinquants;
- Les premiers intervenants peuvent hésiter à utiliser certaines techniques qui pourraient servir au dépistage, p. ex. la prise de photographies pour vérifier des indices de dysmorphologie faciale.

#### Outils spécifiques

Le **FASD Youth Justice Project du Manitoba** a d'abord été un projet pilote, mais il bénéficie maintenant d'un financement permanent. Son objectif était de renforcer les capacités et de concevoir des interventions multidimensionnelles. On a sélectionné des jeunes de 12 à 18 ans sans diagnostic préalable d'ETCAF ni exposition confirmée à l'alcool, qui étaient en attente de jugement à Winnipeg. On a ensuite procédé à une évaluation multidisciplinaire. Les « signaux d'alarme » (critères) utilisés incluent :

- défaut répété de se conformer
- manque d'empathie
- expériences scolaires médiocres
- difficultés au sein des établissements d'enseignement : respect des règles, pairs, enseignants
- incapacité à relier les actes à leurs conséquences
- non touchés par les punitions passées
- suiveurs, plutôt que meneurs, en matière de crime
- infractions criminelles comportant des comportements à risque pour peu de gain

Cent soixante-dix-huit jeunes répondaient aux critères de dépistage; 50 ont reçu une évaluation diagnostique, 30 ont reçu un diagnostic d'ETCAF, 29 de TNDLA (VPP 60 %). Même s'il s'agissait d'un échantillon de population très sélectif, le dépistage a été plutôt efficace.

**Dans le système de justice pour les jeunes, en Saskatchewan,** les juges sont sensibilisés à un certain nombre de « signaux d'alarme » entraînant l'aiguillage vers des services d'évaluation. Ils sont chargés de dépister les cas d'ETCAF en se fondant sur des critères semblables aux indicateurs utilisés dans le cadre du FASD Youth Justice Project du Manitoba. Si le juge observe ces caractéristiques, le travailleur social rattaché au tribunal de la jeunesse recueille l'information sur les antécédents de consommation d'alcool de la mère lors d'un entretien avec celle-ci ou avec une autre source fiable.

**Le FASD Screening Tool Project, en Saskatchewan,** a examiné un certain nombre d'outils de dépistage et mené une recherche afin de valider un de ces outils à des fins d'utilisation avec les délinquants. Dans une approche de recherche coopérative, on a convenu de retenir 28 facteurs de risque. Deux agents des services de placement sous garde ont été formés comme évaluateurs; ils ont examiné 100 dossiers en comparant des dossiers de placement sous garde et des dossiers de la communauté avec un échantillon clinique apparié. La fiabilité inter-évaluateur a été élevée, soit 0,82; la validité a aussi été élevée, le pointage des jeunes atteints de l'ETCAF étant 76 % plus élevé que celui du groupe témoin. On a amélioré l'outil de dépistage en réorganisant les 28 facteurs interreliés en trois sections :

- Une grille concise expressément destinée au dépistage de l'ETCAF;
- Une évaluation fonctionnelle ciblée conçue pour déterminer les forces et les limites du sujet;
- Une analyse de l'environnement visant à vérifier le soutien et les ressources de la collectivité.

La Stony Mountain Institution, située près de Winnipeg, au Manitoba, a mené une recherche visant à identifier **les délinquants atteints de l'ETCAF**. Tous les délinquants soumis à une évaluation préliminaire ont été recrutés pour cette étude. Une Brief Screen Checklist ou BSC (liste de contrôle de dépistage abrégée) comprenant des indicateurs comportementaux et historiques ainsi que des indicateurs de consommation d'alcool pendant la grossesse a permis de repérer les jeunes qui nécessitaient une évaluation plus poussée. L'information a été recueillie auprès des jeunes délinquants eux-mêmes, des agents de libération conditionnelle et de sources parallèles. L'étude a produit les conclusions suivantes, qui ont des répercussions sur l'utilisation de cet outil avec la population relevant du système de justice pour les jeunes :

L'incidence de l'ETCAF était dix fois plus élevée dans l'échantillon de l'étude que dans la population nord-américaine;

- Les éléments de la BSC étaient étroitement corrélés avec un diagnostic d'ETCAF;
- Taux élevé de déficiences neuropsychologiques observé dans l'échantillon de l'étude.

### **3.6 Outils cliniques**

Des communications ont porté sur certains de ces outils de dépistage, lesquels sont actuellement mis en application dans des cliniques partout au Canada. Ces outils sont prometteurs dans la perspective d'une application élargie à différentes populations. Tous doivent encore être validés.

Le formulaire d'aiguillage intitulé **Complex Developmental Behavioural Conditions** (CDBC) est utilisé par le CDBC Network, en Colombie-Britannique. Celui-ci fournit des services de dépistage et d'aiguillage vers des services provinciaux et régionaux spécialisés en pédiatrie du développement. Les

services d'évaluation diagnostique des programmes sont destinés aux enfants et aux adolescents qui présentent d'importantes difficultés fonctionnelles dans plusieurs secteurs, y compris ceux qui ont des antécédents connus ou soupçonnés d'exposition à des substances ayant des effets sur le développement neurologique. Le formulaire d'aiguillage a été créé à partir de lignes directrices conformes au processus diagnostique, soit le développement et l'apprentissage, la santé mentale et le comportement, les compétences adaptatives et sociales et les biomarqueurs. À l'intérieur du réseau (CDBC Network), les aiguillages sont demandés par des pédiatres ou des pédopsychiatres, sauf dans les régions éloignées où les médecins de famille et les infirmières praticiennes peuvent s'en charger. Cet outil de dépistage a le potentiel nécessaire pour être développé et utilisé par un large éventail de fournisseurs de services, p. ex. les enseignants, les travailleurs des services de garde.

### Avantages

- Processus d'aiguillage unique pour l'ensemble des problèmes complexes de développement et de comportement;
- Reflète les critères/domaines de diagnostic utilisés dans le processus d'évaluation qui ont été validés.

### Limites

- Le formulaire d'aiguillage doit être rempli par un médecin spécialiste.

**Outil de dépistage au service des agents de probation.** L'Asante Centre for Fetal Alcohol Syndrome, en Colombie-Britannique, a mené un « sondage éclair » auprès de tous les agents de probation des régions côtières de Vancouver et du Fraser. Les agents de probation ont rempli un questionnaire concernant le dépistage de l'ETCAF chez les jeunes visés par une ordonnance de probation de la Cour. Pendant les deux mois qui ont suivi, on leur a demandé de répondre à une enquête sur les « nouveaux renvois relatifs au dépistage de l'ETCAF » parmi les jeunes nouvellement portés à leur charge. La recherche visait à déterminer le nombre de jeunes soupçonnés d'être atteints de l'ETCAF, le niveau de connaissance de l'ETCAF des agents de probation, les caractéristiques et les comportements retenus pour identifier les jeunes, la perception qu'ont les agents de probation de la valeur d'un diagnostic d'ETCAF et les obstacles au diagnostic et à l'évaluation.

L'outil d'enquête était conçu pour dépister les jeunes en vue de les aiguiller vers des services à partir de facteurs environnementaux et de facteurs personnels (neurocomportementaux). On aiguillait les jeunes vers des services plus poussés à partir d'une combinaison de facteurs : soit un facteur social/environnemental et deux facteurs personnels, soit aucun facteur environnemental/social mais au moins trois facteurs personnels. Une proportion de 26,5 % des jeunes répondaient aux critères de l'ETCAF et nécessitaient une évaluation plus approfondie. Selon l'enquête, les agents de probation identifiaient un certain nombre d'autres facteurs comportementaux susceptibles d'indiquer la présence de l'ETCAF. Ils ont aussi souligné que, selon eux, certains indicateurs sociaux, d'aptitudes physiques et de respect des règles ne doivent pas être considérés comme des signes d'ETCAF. Les principaux obstacles à l'évaluation de l'ETCAF identifiés par les agents de probation ont été la réticence de la famille et/ou du jeune à être évalué.

### Avantages

- Potentiel d'utilisation de l'outil auprès d'autres populations de jeunes;
- L'outil peut être administré par les intervenants de première ligne;
- Offre un aperçu de la perception de l'ETCAF chez les intervenants de première ligne;

- A signalé certains facteurs comme étant des signaux d’alarme pour les intervenants de première ligne;
- A signalé des obstacles à l’évaluation.

### **Limites**

- L’outil n’a pas été validé.

Certains outils de dépistage ont été créés pour la collectivité autochtone Elsipogtog Mi’gmaq du Nouveau-Brunswick. Ces outils font appel à la **roue de l’Esprit** utilisée en médecine traditionnelle autochtone ainsi qu’à des mesures et des indicateurs scientifiques. Cet ensemble d’outils a été conçu en vue d’une approche par étapes du dépistage et de l’évaluation en milieu scolaire.

### **Étape 1**

Cote de l’élève : administrés par l’enseignant, ces outils permettent d’examiner les indicateurs intellectuels, affectifs, physiques et sociaux, de même que les sphères d’apprentissage et les services spéciaux reçus. L’enseignant applique des échelles de gravité aux éléments constituant de chaque domaine ou sous-domaine. Le temps requis est d’environ quinze minutes. La découverte de problèmes significatifs dans les sous-domaines cognitifs, ou encore de problèmes dans un secteur cognitif associé à des problèmes dans un ou plusieurs sous-domaines comportementaux ou sociaux ou dans le domaine physique, déclenche l’aiguillage vers l’étape 2.

### **Étape 2**

Historique du développement : entretien semi-structuré avec le parent – c’est-à-dire mené par un professionnel (autre que l’enseignant) en collaboration avec le parent. Les enfants qui obtiennent un résultat de dépistage positif sont aiguillés vers des services de diagnostic et d’évaluation.

Au cours des deux premières années d’utilisation de ces outils, 237 enfants, de la prématernelle jusqu’à la 8<sup>e</sup> année, ont été dépistés. Vingt-neuf pour cent ont été aiguillés vers des services de diagnostic; de ceux-ci, 67 % ont reçu un diagnostic d’ETCAF.

### **Avantages**

- Méthode qui s’appuie sur le jugement des enseignants, lesquels connaissent l’enfant; la recherche a démontré que le jugement des enseignants est fiable et essentiel à l’évaluation des enfants d’âge scolaire;
- Rapide à administrer;
- Les enseignants reçoivent une formation sur la façon adéquate d’administrer les outils;
- Un cadre et une vision du monde appartenant aux Premières Nations inscrivent ces outils dans un contexte culturel et leur confèrent de la pertinence;
- Les parents sont mis à contribution à titre de collaborateurs à la 2<sup>e</sup> étape du processus.

### **Limites**

- Les outils n’ont pas été validés;
- L’applicabilité des outils à d’autres populations n’a pas été évaluée.

La Clinic for Alcohol & Drug Exposed Children (CADEC), au Manitoba, a reçu du financement pour accroître les capacités de service, réduire les listes d'attente et offrir une formation accrue aux médecins en régions rurales, éloignées et nordiques. La CADEC ne se sert pas d'une liste de contrôle proprement dite pour le dépistage, mais elle s'appuie sur les critères d'aiguillage suivants :

- Consentement
- Âge : de 9 mois à 12 ans
- Confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool
- Réceptivité à l'évaluation – stabilité de l'enfant et des parents
- Préoccupations au sujet du comportement et du développement
- Attentes réalistes par rapport à l'évaluation

Le taux de diagnostics positifs obtenu à la suite de l'utilisation de ces critères d'évaluation initiale a été d'environ 50 %.

### Avantages

- Spécificité de 24,5 %; 89 seulement étaient normaux, 464 étaient de vrais positifs et 277 ont reçu un autre diagnostic.

### Limites

- La sensibilité était de 100 %, mais cette valeur est faussement élevée car les faux négatifs ne peuvent pas être isolés dans l'ensemble de ceux qui ont été dépistés;
- Les critères d'aiguillage n'ont pas été validés.

Le Labrador Alcohol Research Group (LARGE) est une approche des soins de santé primaires mise en œuvre pour contrer le problème de l'ETCAF au sein de la population du Labrador. Ses objectifs sont d'aiguiller, de diagnostiquer, de former les professionnels et autres intervenants de première ligne, de recueillir des données et d'élaborer un cadre d'intervention relatif à l'ETCAF pour le Labrador. L'information nécessaire à l'aiguillage comprend les renseignements sur la famille/le ménage, les antécédents familiaux, l'implication de la famille d'accueil, les indicateurs neurocomportementaux, le soutien de l'école, les rapports de santé publique et les renseignements médicaux. Le projet a conclu que, même si les lignes directrices canadiennes (ETCAF : lignes directrice canadiennes concernant le diagnostic) constituent la « norme d'or », chaque collectivité doit utiliser le guide selon les ressources disponibles et en reconnaissant les objectifs communs pour les personnes atteintes et pour leur famille.

## 4. Approches prometteuses

---

Un thème récurrent de l'atelier était : « Il n'y a pas de solution universelle ». Aucune méthode ni aucun outil de dépistage ne s'est révélé adapté à tous les âges, toutes les cultures et tous les milieux. Il existe plusieurs outils qui semblent prometteurs pour le dépistage systématique et/ou ciblé et qui pourraient faire partie d'une « trousse d'outils » pouvant contribuer à normaliser et à améliorer les pratiques de dépistage au Canada.

Le tableau 1 présente une récapitulation des outils et des méthodes de dépistage actuellement en usage ou mis à l'essai en vue de servir un jour.

## Tableau 1. Tranches d'âge selon les outils et les méthodes de dépistage

Cohorte d'âge	Test de dépistage	Lieu de dépistage	Professionnel requis	Systématique /ciblé	Validé
Nouveau-né	Concentration d'EEAG dans le méconium – première selle	Hôpital Naissance à la maison	Médecin, infirmière, sage-femme	Systématique	Oui
8 mois – 8 ans	Dysmorphologie faciale Photographie numérique et logiciel	Clinique communautaire Maison	Agents des services sociaux Cliniciens – interprètent les résultats	Ciblé	Oui
9 mois – 12 ans	Formulaire d'aiguillage CADEC – en 6 points Caractéristiques de l'enfant et de la famille	Cabinets de médecin / cliniques	Médecins	Systématique	Préliminaire
6 ans – 18 ans	Child Behavioural Checklist modifiée – 7 points Distingue l'ETCAF du THADA	Clinique communautaire Système scolaire Organisme de santé mentale pour enfants	Éducateurs, agents des services sociaux	Systématique	Préliminaire
4 yrs – 14 yrs	Roue de l'Esprit – 51 points regroupés en 6 domaines – échelles de gravité	Écoles	Enseignant – Étape 1	Ciblé	Non
Enfants et jeunes	Formulaire d'aiguillage CDBC – en 3 catégories de développement neurologique plus biomarqueurs	Cliniques spécialisées; Cabinets de médecin	Pédiatres Pédopsychiatres	Systématique	Non
Enfants et jeunes	Fetal Alcohol Behaviour Scale – questionnaire en 36 points	Cliniques	Psychologue	Systématique	Oui
5 ans – 19 ans	Personality Inventory for Children – 275 points	Clinique communautaire	Psychologue	Systématique	Préliminaire
12 ans – 18 ans	Youth Justice Project –Manitoba Guide de dépistage 10 « signaux d'alarme » – comportementaux/sociaux/ scolaires	Youth justice system	Système de justice pour les jeunes Personnel du système de justice Agents des services sociaux Enseignants	Ciblé	Préliminaire
Jeunes	FASD Screening Tool Project (Saskatchewan) – 28 points personnel/social; école/emploi; antisocial/criminel et aptitudes plus portrait du milieu	Système de justice pour les jeunes	Agents des services de placement sous garde Travailleurs communautaires auprès des jeunes et des adultes	Ciblé	Préliminaire
Jeunes	Clinique Asante – Outil de dépistage pour agents de probation Groupes d'indicateurs personnels et environnementaux	Système de justice pour les jeunes	Agents de probation	Ciblé	No
Jeunes / adultes < 30 ans	Stony Mountain Brief Screen Checklist – 28 indicateurs comportementaux et historiques	Services correctionnels	Collectivité fournisseurs de soins	Ciblé	Preliminary

## Les méthodes de dépistage systématique

Le dépistage fondé sur l'analyse du méconium chez les nouveau-nés est un outil validé qui pourrait être utilisé dans le dépistage systématique de l'ETCAF. La période d'utilisation de cet outil est très courte. Une étude préliminaire des naissances à haut risque a fait ressortir une très forte incidence d'exposition à l'alcool. Étant donné les coûts de cet outil de dépistage, on pourrait aussi envisager de l'utiliser pour des populations ciblées.

La plupart des outils de dépistage présentés et examinés dans la documentation consistaient en des listes de contrôle d'indicateurs variés : neurocomportementaux, sociaux, familiaux et scolaires. Parmi les listes de contrôle qui conviennent à des enfants de la population en général (CADEC, CBCL, CDBC, FABS, PIC), seule la CBCL était mise à l'essai comme outil de dépistage pouvant être administré par des non-cliniciens. Les autres devaient être administrées par un médecin ou un psychologue. Le formulaire d'aiguillage CDBC offre un intérêt particulier puisqu'il permet d'effectuer le dépistage d'une gamme de « conditions de développement et de comportement complexes ». Cette information peut servir à dresser un portrait plus large de la prévalence de ces déficiences dans la collectivité.

## Les méthodes de dépistage ciblé

Les outils de dépistage reliés à la roue de l'Esprit sont utilisés actuellement auprès d'une collectivité autochtone et ne sont pas validés. Ils pourraient être prometteurs pour une population élargie et ils ont l'avantage d'être administrés en milieu scolaire par les enseignants (étape 1). Cette approche par systèmes tient compte du milieu et du contexte culturel en plus d'inclure les parents dans le processus, des facteurs qui sont applicables à tout bon processus de dépistage.

Les outils reliés à la dysmorphologie faciale se sont révélés efficaces comme mécanismes de dépistage du syndrome d'alcoolisation foetale dans une population ciblée. Comme il n'existe pas de dysmorphologie faciale apparente chez la plupart des personnes atteintes de l'ETCAF, il est peu probable qu'elle soit retenue comme outil de dépistage systématique. La génétique influe sur les traits faciaux et on aura besoin de travaux complémentaires pour établir des normes pour une plus vaste gamme de groupes ethniques.

Parmi les outils de dépistage qui ont été présentés, quatre étaient destinés à être appliqués à des adolescents/jeunes adultes ayant des démêlés avec la justice. Tous peuvent être administrés par des membres du personnel du système de justice ou des services communautaires ayant suivi une formation. Les conclusions préliminaires indiquent qu'ils pourraient représenter des outils de dépistage efficaces auprès de cette population cible. Étant donné les caractéristiques comportementales des personnes atteintes de l'ETCAF, un outil de dépistage efficace pour la population relevant du système de justice pour les jeunes est particulièrement approprié car les systèmes classiques, qui fonctionnent par mesures d'encouragement et/ou de dissuasion, peuvent être sans effet.

## 5. Considérations principales

---

- Les initiatives de dépistage national doivent être examinées dans le contexte de la capacité des fournisseurs de soins et des services sociaux, de santé et d'éducation de diagnostiquer, de soigner et de soutenir les familles, les enfants et les jeunes atteints de l'ETCAF à toutes les étapes de la vie;
- Toute initiative de dépistage devrait faire partie d'un plan de prévention plus large qui englobe la question de la prévention primaire, c.-à-d. abstinence d'alcool pendant la grossesse ainsi que suivi et soutien aux mères reconnues comme usagères d'alcool pendant la grossesse;
- Les outils de dépistage que l'on projette d'utiliser dans des applications ciblées ou systématiques doivent être évalués pour leur pertinence culturelle, l'âge/étape du développement et les facteurs environnementaux ou génétiques susceptibles d'avoir une influence significative sur les résultats;
- En tant que groupes ethno-culturels, les Premières Nations, les Inuits et les Métis devraient être considérés comme des populations distinctes au moment d'évaluer la pertinence culturelle de divers outils et méthodes de dépistage;
- Pour que le dépistage effectué par des non-cliniciens soit efficace, il faut leur offrir de la formation et du soutien, affecter des ressources et s'assurer que ces personnes sont à l'aise avec les processus de dépistage;
- La plupart des outils de dépistage que l'on projette d'utiliser exigent une validation plus poussée, ce qui nécessitera l'affectation de ressources et de temps;
- Le dépistage ciblé, par opposition au dépistage systématique, doit être examiné avec soin quant à son efficacité par rapport au coût, à son acceptation par la population et aux risques de stigmatisation.

## 6. Commentaires du comité directeur et prochaines étapes

---

L'identification de méthodes appropriées de dépistage de l'ETCAF est une tâche extrêmement délicate pour plusieurs raisons reliées les unes aux autres :

1. Typiquement, la plupart des méthodes de dépistage emploient des marqueurs cliniques ou de laboratoire qui ne font pas partie de la maladie ou du syndrome recherché mais y sont fortement corrélés. Dans le contexte de l'ETCAF, la plupart des méthodes de dépistage proposées représentent un ou plusieurs signes du syndrome. À titre d'exemples, la mesure des fentes palpébrales, ou encore l'utilisation des éléments de la CBCL, font partie du diagnostic de traits faciaux ou de développement neurologique.
2. Parmi les méthodes de dépistage de l'ETCAF proposées, bon nombre n'ont pas été validées quant à leurs propriétés épidémiologiques de sensibilité, de spécificité et de valeur prédictive. Les exceptions sont les mesures faciales, la CBCL et la présence d'EEAG dans le méconium.
3. On s'est demandé avec une saine dose de scepticisme si on avait réellement besoin de méthodes de dépistage compte tenu de la triste réalité, soit une capacité diagnostique très limitée. À ce scepticisme s'ajoute la crainte que les limites de la capacité diagnostique ne transforment des « dépistages positifs » en faux « diagnostics de fait ». Le comité directeur s'entend à dire que le « dépistage » n'est pas un « diagnostic » et ne devrait jamais être considéré comme tel. Le comité directeur croit fermement qu'un vaste dépistage amènera un changement d'attitude à l'égard d'une augmentation du soutien au

diagnostic et à la prise en charge des enfants et des adultes atteints de l'ETCAF, lorsque les gouvernements et autres décideurs prendront conscience de la catastrophique étendue de cette épidémie sur leur territoire.

4. Reconnaisant la pénurie de méthodes de dépistage validées, le comité directeur a recherché des conseils et des directives auprès de spécialistes dans le domaine. Les résultats de ces démarches sont résumés dans le présent compte rendu. Il ressort de cet exercice que différentes approches et méthodes de dépistage sont nécessaires selon l'étape de la vie de l'enfant – du stade prénatal à la vie de jeune adulte.

Pour ces raisons, le comité directeur a choisi de proposer une « trousse d'outils » qui aurait l'avantage d'offrir un menu d'options variées au personnel varié de milieux variés. Par exemple :

### **Le dépistage chez les nouveau-nés**

L'analyse de la concentration d'EEAG dans le méconium semble prometteuse comme moyen de dépistage chez les nouveau-nés, notamment ceux qui sont considérés à haut risque et/ou sont soignés dans une unité néonatale de soins intensifs. Ceux dont le test de dépistage est positif sont intégrés à un groupe à risque en raison de l'exposition à l'alcool et peuvent être aiguillés automatiquement vers des services préexistants de développement des jeunes enfants et de soutien aux familles. Les mères peuvent recevoir du soutien et du counselling.

On pourrait peut-être aussi suivre le développement de ces enfants pour le bénéfice de recherches pouvant mener à une meilleure compréhension du développement des déficiences liées à l'ETCAF et à leur amélioration. On doit examiner soigneusement les questions de confidentialité et de stigmatisation, car la recherche préliminaire indiquait que l'anonymat et l'universalité étaient des conditions du consentement.

Le principal désavantage de cet outil de dépistage est qu'il détecte seulement l'exposition à l'alcool au cours des deuxième et troisième trimestres de la grossesse. Pour les nouveau-nés exposés à l'alcool pendant le premier trimestre, des risques substantiels peuvent subsister. Un dépistage négatif ne correspond pas nécessairement à un faible risque.

### **Les listes de contrôle du comportement neurologique**

Bien que la concentration d'EEAG dans le méconium soit un outil puissant pour identifier une exposition importante du fœtus à l'alcool, il ne peut pas aider au dépistage chez des enfants plus âgés. La nécessité existe toujours de disposer d'une liste de contrôle du comportement neurologique qui soit largement applicable et puisse être facilement administrée par un personnel non clinique dans divers milieux communautaires.

Une version modifiée de la CBCL est en voie d'être validée en tant que liste de contrôle aux fins du dépistage chez les enfants d'âge préscolaire et scolaire et chez les jeunes, qui peut être administrée en milieu communautaire par des non-cliniciens. La méthode CBCL est attrayante parce que ce bref questionnaire peut être rempli par toute personne qui connaît l'enfant. Pourtant, à l'heure actuelle, ce test n'a pas encore corrigé certaines importantes variables confusionnelles potentielles.

On devrait soumettre ce test à des essais approfondis prenant en compte les facteurs identifiés dans d'autres listes de contrôle, par exemple ajustements liés à l'âge et/ou à l'étape du développement, pertinence et contexte culturels et formation des non-cliniciens.

## Population relevant du système de justice pour les jeunes

Les jeunes qui sont atteints de l'ETCAF constituent une population distincte à l'intérieur du système de justice pour les jeunes. Il est impératif que ces jeunes délinquants soient identifiés de façon à ce que l'on puisse introduire des mesures incitatives et dissuasives susceptibles de réduire la récidive. Les outils élaborés par le FASD Screening Tool Project en Saskatchewan et l'Asante Centre for Fetal Alcohol Syndrome en Colombie-Britannique sont les plus prometteurs pour cette population cible. Dans ces deux cas, on a évalué à partir d'une recherche la capacité des intervenants communautaires et des agents de probation à effectuer un dépistage efficace. Des recherches plus approfondies et une validation plus poussée sont nécessaires dans les deux cas.

## Populations spéciales – Enfants pris en charge

À Seattle, un projet de dépistage s'est servi de photographies prises par des travailleurs sociaux ayant reçu une formation en vue de dépister l'ETCAF chez des enfants en foyer d'accueil. Les résultats ont été interprétés par des cliniciens qui utilisaient un logiciel pour évaluer les traits faciaux. Il s'agit d'un outil validé et applicable aux populations ayant une forte probabilité d'exposition à l'alcool avant la naissance. L'identification de ces enfants peut leur assurer un placement et des services de soutien appropriés. Le test est non invasif. Il importe de souligner que cet outil de dépistage n'identifie que les enfants ayant une dysmorphologie faciale liée à l'ETCAF. La majorité des enfants qui se situent à l'intérieur du spectre de l'ETCAF pourraient obtenir un résultat négatif au dépistage par cette méthode.

## Prochaines étapes

Bien que le comité directeur doive poursuivre ses recherches de méthodes de dépistage efficaces, il croit fermement qu'il ne doit pas négliger ce qui est évident :

Il a été démontré que les antécédents de consommation de drogues et d'abus d'alcool pendant la grossesse sont fortement corrélés avec la consommation excessive d'alcool durant la grossesse index. Il importe donc de considérer les enfants de ces mères comme constituant un groupe à risque qui nécessite un suivi attentif. Ces enfants peuvent faire l'objet d'une évaluation diagnostique si des problèmes d'apparence, de croissance, de comportement ou de développement deviennent évidents.

Le présent exercice doit être considéré comme une première tentative de création d'une plate-forme de dépistage de l'ETCAF. Il ne doit en aucun cas être interprété comme étant une version finale, car il faut encore poursuivre la recherche et la pratique quotidienne pour vérifier l'utilisation et l'efficacité des méthodes existantes.

À cette fin, les prochaines étapes qui nous paraissent nécessaires sont les suivantes :

- **Un atelier réunissant des fournisseurs de services de première ligne** provenant de divers milieux professionnels. Ces fournisseurs peuvent contribuer au développement de la trousse d'outils en signalant les occasions pratiques et les obstacles liés à l'application des méthodes de dépistage dans différents secteurs, régions géographiques et populations. Leurs compétences particulières orienteront l'élaboration de méthodes de dépistage réalisables, validées et adaptées à la culture et à l'âge des sujets;
- À la suite de l'atelier, le **comité directeur** évaluera l'ensemble de l'information fournie jusque-là et **recommandera une trousse de méthodes et d'approches de dépistage**;
- **Un troisième atelier réunira des décideurs et des responsables politiques habilités** à aborder la question de la participation provinciale aux diverses initiatives en faveur de la santé des enfants et des jeunes au sein de chaque province et territoire.

# Annexe A : Liste de participants à l'atelier

---

Dr Kwadwo Ohene Asante, directeur médical, Asante Centre for FAS, Vancouver, C.-B.

Dre Susan Astley, FAS DPN, Center on Human Development & Disability, University of Washington

Dr James Brien, professeur de pharmacologie et de toxicologie, directeur de la recherche à la Faculté des sciences de la santé, Queen's University

Mme Sarah Carriere, coordonnatrice de projet, Inuit Tapiriit Kanatami

Dre Jocelynn L. Cook, responsable, Unité de coordination de la recherche, Information sur la santé, Division de l'analyse et de la recherche, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada

Dr Albert Chudley, professeur, Département de pédiatrie et de santé infantile, et biochimie et génétique médicale, University of Manitoba Health Science Centre

Dre Julianne Conry, psychologue en recherche, Asante Centre for FAS, Vancouver, C.-B.

Dre Lori Vitale Cox, coordonnatrice de la psychopédagogie – Division de l'éducation, Eastern Door FASD Diagnostic Team

Dre Ellen Fantus, psychologue, The Hospital for Sick Children

Mme Valerie Flynn, responsable, Unité de programmation stratégique - ETCAF, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada

Mme Y. Ingrid Goh, étudiante au doctorat, University of Toronto, Hospital for Sick Children

M. Phat Ha, analyste statistique, Santé publique, Secrétariat à la santé et au développement social, Assemblée des Premières Nations

Mme Mary Johnston, chef de l'équipe sur l'ETCAF, Agence de santé publique du Canada

Dre Michelle Keightley, psychologue clinicienne, professeure adjointe, Département de science de l'occupation et d'ergothérapie, et Département des sciences de la réadaptation, University of Toronto

Dr Gideon Koren, professeur de pédiatrie, pharmacologie, pharmacie, médecine et génétique médicale, University of Toronto, Hospital for Sick Children

Dr Michael Kramer, directeur scientifique de l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents (IDSEA), Département de pédiatrie, Université McGill

Dre Christine Loock, pédiatre du développement, BC Children's Hospital, et professeure adjointe au Département de pédiatrie, University of British Columbia

Mme Holly MacKay, consultante principale en programmes, contrôleur de projet, Agence de santé publique du Canada

Dr Stuart MacLeod, directeur général, Child & Family Research Institute; vice-président, Academic Liaison & Research Coordination, Provincial Health Services Authority, professeur, Département de pédiatrie, Faculté de médecine, University of British Columbia

Mme Patricia MacPherson, gestionnaire principale intérimaire de la recherche, Centre de recherche en toxicomanie, Service correctionnel du Canada, Montague, Î.-P.-É

**Dr Jo Nanson**, psychologue, professeure auxiliaire, University of Saskatchewan Saskatoon

**Mme Kelly Nash**, Département de psychologie, Hospital for Sick Children

**Dr Irena Nulman**, professeure adjointe, Département de pédiatrie, University of Toronto, directrice adjointe du programme Motherisk, Division de pharmacologie clinique et de toxicologie, Hospital for Sick Children

**Mme Elaine Orrbine**, présidente et chef de la direction, Association canadienne des centres de santé pédiatriques (ACCSP)

**M. Garry Prediger**, directeur, Saskatoon Provincial Correctional Centre, SK

**Dr Ted Rosales**, pédiatre/généticien, professeur clinicien de pédiatrie, Memorial University

**Mme Charlotte Rosenbaum**, coordonnatrice de projet, Charlotte Rosenbaum Consulting Services

**Dr Peter Rosenbaum**, codirecteur, CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Faculté des sciences de la santé

**Mme Debra Schleyer**, adjointe administrative, ACCSP

**Dr Vyta Senikas**, Vice-présidente administrative associée, Société des obstétriciens et gynécologues du Canada

**Mme Paula Stanghetta**, coordonnatrice de projet, Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies

**Mme Eva Szczerba**, directrice adjointe, ACCSP

**Dr Suzanne Tough**, professeure adjointe, University of Calgary, et directrice scientifique, Alberta Centre for Child, Family and Community Research

**Mme Su-Ping Walther**, conseillère principale en matière de politiques – Fonds pour l'adaptation des services de santé à l'intention des Autochtones, Ralliement national des Métis

# Annexe B : Résumé des outils de dépistage

Résumé des outils de dépistage					
Outil	Population	Description	Forces	Faiblesses	Validité/Fiabilité
<b>Listes de contrôle / Formulaires d'aiguillage</b>					
Child Behavioural Checklist modifiée	Enfants et jeunes 6-18 ans	Questionnaire en 7 points à remplir par un parent ou une personne soignante	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Concise</li> <li>- Fait la distinction entre l'ETCAF et le THADA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recherche non reproduite dans un groupe plus vaste.</li> <li>- Variables confusionnelles : âge, sexe, environnement n'ont pas été examinées</li> <li>- Doit y avoir exposition à l'alcool confirmée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sensibilité – 86 %</li> <li>- Spécificité – 82 %</li> </ul>
Formulaire d'aiguillage Complex Developmental Behavioural Conditions (CDBC)	Enfants et jeunes	Le formulaire d'aiguillage reflète les domaines de l'évaluation diagnostique; dépiste tous les problèmes complexes de développement et de comportement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Un formulaire d'aiguillage unique pour tous les problèmes complexes de développement et de comportement</li> <li>- Basé sur des critères diagnostiques validés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aiguillages seulement par des médecins spécialistes</li> </ul>	
Fetal Alcohol Behaviour Scale	Tous les âges	Questionnaire en 36 points	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Résultats valides, peu importe l'âge, la race, le sexe ou le QI</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ne peut distinguer entre les sujets atteints de l'ETCAF et ceux d'autres groupes cliniques</li> </ul>	
Personality Inventory for Children	5-19 ans	Questionnaire en 275 points évaluant l'hyperactivité, les troubles des conduites et les problèmes de socialisation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rempli par l'évaluateur qui connaît bien l'enfant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Peut être administré uniquement par un psychologue</li> </ul>	
Outils liés à la roue de l'Esprit	Prémat. à 8 <sup>e</sup> année Premières Nations	Méthode de dépistage en étapes, en milieu scolaire, incorporant la roue de l'Esprit	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Étape 1 administrés par l'enseignant</li> <li>- Rapide à administrer</li> <li>- Adaptés sur le plan culturel</li> <li>- Étape 2, implication des parents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non validés</li> <li>- L'applicabilité à des populations plus vastes est inconnue</li> </ul>	
FASD Youth Justice Project Manitoba	Jeunes de 12 à 18 ans relevant du système de justice	Évaluation multidisciplinaire avec facteurs servant de signaux d'alarme	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Concise</li> <li>- Relativement efficace avec cette population</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non validée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Projet pilote qui a démontré une VPP de 60 %</li> </ul>
FASD Screening Tool Project Saskatchewan	Jeunes relevant du système de justice	Outil de dépistage en 28 points administré par des évaluateurs ayant reçu une formation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vaste participation au choix des facteurs et du système de notation</li> <li>- Comparaison des dossiers de placement sous garde et des dossiers de la collectivité avec un échantillon clinique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nécessite une validation plus poussée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les jeunes qui souffrent de l'ETCAF ont 76 % plus de chances d'avoir un score élevé. Coefficient de fiabilité de 0,82</li> </ul>

# Annexe B : Résumé des outils de dépistage

Résumé des outils de dépistage					
Outil	Population	Description	Forces	Faiblesses	Validité/Fiabilité
<b>Listes de contrôle / Formulaire d'aiguillage</b>					
Brief Screen Checklist de la Stony Mountain Institution	Délinquants de 30 ans et moins – nouvelles admissions	La BSC incluait 28 indicateurs comportementaux et historiques ainsi que des indicateurs de consommation d'alcool pendant la grossesse	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Information recueillie de plusieurs sources</li> <li>- A découvert une incidence d'ETCAF 10 fois plus grande que dans la population.</li> <li>- Éléments de la BSC étroitement corrélés avec un diagnostic d'ETCAF</li> </ul>	L'étude doit être reprise, avec un échantillon plus vaste, incluant des femmes	À partir d'une échelle d'auto-déclaration : Sensibilité – 78 % spécificité – 88 % VPP – 41 % VPN – 97 %
Outil de dépistage au service des agents de probation; Asante FASD Centre	Jeunes visés par une ordonnance de probation	Groupes d'indicateurs personnels et environnementaux à utiliser pour une population relevant du système de justice pour les jeunes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Peut être administré par les intervenants de première ligne</li> </ul>	- Non validée	
Clinic for Alcohol & Drug Exposed Children (CADEC)	9 mois – 12 ans	Formulaire d'aiguillage désigne les critères liés à l'enfant et à la famille justifiant l'aiguillage	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le programme offre de la formation et du soutien aux médecins des communautés rurales et nordiques.</li> </ul>	Aiguillages uniquement par les médecins	VPP – 55,9 %
<b>Dysmorphologie faciale</b>					
Seattle Foster Care	Enfants en foyers d'accueil	Travailleurs sociaux formés ont pris des photos qui ont été interprétées par des cliniciens; dépiste les caractéristiques faciales pour le SAF cotées 4.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non invasive, rapide</li> <li>- Logiciel de mesure disponible</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La vaste majorité des enfants ayant l'ETCAF ne présentent pas de dysmorphies faciales;</li> <li>- L'âge et les différences ethniques peuvent influencer sur les résultats</li> </ul>	Sensibilité – 100 % Spécificité – 99 % VPP – 86 % VPN – 100 %
<b>Biomarqueur</b>					
Méconium	Nouveau-nés	Biomarqueur décelé dans la première selle des nouveau-nés; retrace l'exposition du fœtus à l'alcool à partir de la 12 <sup>e</sup> et la 14 <sup>e</sup> semaine de grossesse selon la concentration d'EEAG	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Non invasive</li> <li>- Validité et fiabilité attestée</li> <li>- Identifie 2 patients</li> <li>- Forte corrélation avec d'autres indicateurs – faible poids à la naissance, APGAR</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fenêtre étroite; doit être recueilli dans les 72 heures qui suivent la naissance</li> <li>- Ne détecte pas les expositions antérieures à la 12<sup>e</sup> sem.</li> </ul>	Sensibilité - 84,2 % Spécificité - 83,3 %