

AVRIL  
2018

# Étude internationale de l'Organisation mondiale de la Santé sur la prévalence du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) : Volet canadien

Institut de recherche sur les politiques en matière de santé mentale,  
Centre de toxicomanie et de santé mentale

**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 P. Riley**

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives Canada

Popova, Svetlana (Scientifique)

[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 P. Riley.

Traduction de: World Health Organization international study on the prevalence of fetal alcohol spectrum disorder (FASD).

Comprend des références bibliographiques.

Comprend du texte en anglais.

ISBN 978-1-77114-411-7 (PDF)

1. Troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale--Ontario-- 2. Élèves du primaire--Santé et hygiène--Ontario--Toronto.

1. Organisation mondiale de la santé II. Centre de toxicomanie et de santé mentale, organisme de publication III. Title. IV. Titre: World Health Organization international study on the prevalence of fetal alcohol spectrum disorder (FASD). Français

RG629.F45P6714 2018

618.3'26861009713541

C2018-901652-3

Copyright © 2018 Centre de toxicomanie et de santé mentale

*Les points de vue et opinions exprimés dans le présent rapport sont ceux des auteurs et ne reflètent pas nécessairement ceux de CAMH. On ne peut conclure que CAMH entend donner son aval officiel aux points de vue des auteurs.*

Cet ouvrage ne peut être reproduit ou transmis, en partie ou en totalité, et sous quelque forme que ce soit, par voie électronique ou mécanique, y compris par photocopie ou enregistrement, ou par voie de stockage d'information ou de système de récupération, sans la permission écrite de l'éditeur – sauf pour une brève citation (d'un maximum de 200 mots) dans une revue spécialisée ou un ouvrage professionnel.

Il se peut que cette publication soit disponible dans d'autres supports. Pour tout renseignement sur les supports de substitution ou sur d'autres publications de CAMH, ou pour passer une commande, veuillez vous adresser au Service des publications de CAMH :

Sans frais : 1 800 661-1111

À Toronto : 416 595-6059

Courriel : [publications@camh.ca](mailto:publications@camh.ca)

Cyberboutique : <http://store.camh.ca>

Site Web : [www.camh.ca/fr](http://www.camh.ca/fr)

Ce rapport a été édité par le Département de l'enseignement et de la formation du Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH).

5735/04-2018

## Remerciements

Le présent document a été produit grâce à la contribution financière de l'Agence de la santé publique du Canada.

Nous remercions les organismes et experts de réputation mondiale suivants pour leur soutien et leur contribution :

**Vladimir Poznyak**, Organisation mondiale de la Santé, Genève, Suisse

**Margaret Murray**, National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, É.-U.

**Ken Warren**, National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, É.-U.

**Philip A. May**, Gillings School of Global Public Health and Nutrition Research Institute, University of North Carolina at Chapel Hill, É.-U.

**Wendy Kalberg**, Center on Alcohol, Substance Abuse and Addictions, University of New Mexico (Albuquerque), É.-U.

**Collaborative Initiative of Fetal Alcohol Spectrum Disorders (CIFASD) :**

**Edward P. Riley**, Center for Behavioral Teratology, San Diego State University, San Diego (Californie), É.-U.

**Christina Chambers**, University of California, San Diego, É.-U.

**Sarah Mattson**, Center for Behavioral Teratology, San Diego State University, Californie, É.-U.

**Équipe de diagnostic :**

**Albert Chudley**, Département de pédiatrie et de santé infantile, Université du Manitoba, Winnipeg, Canada

**Julianne Conry**, professeure émérite, Département de psychologie de l'éducation et du counseling, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, Canada

**Sarah Nikkel**, Département de génétique médicale, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, Canada

**Valerie Temple**, Centre Surrey Place, Toronto (Ontario), Canada

Nous remercions également tous les membres de l'équipe chargée de l'étude, sans lesquels la présente étude aurait été impossible, ainsi que Kevin Shield pour son soutien en matière de statistiques.

Enfin, nous aimerions remercier sincèrement tous les conseils scolaires, les directions d'école, le personnel administratif, le personnel enseignant, les enseignantes et enseignants-ressources de l'éducation de l'enfance en difficulté, les élèves ainsi que les parents et les tuteurs qui ont participé à l'étude.

Seuls les auteurs sont responsables de toute omission ou de toute erreur qui aurait pu se glisser dans le présent rapport.

# Table des matières

Remerciements . . . . .	i
Annexes . . . . .	iii
Abréviations . . . . .	iv
Résumé . . . . .	v
<b>1. Introduction</b> . . . . .	1
<b>2. Objectif de l'étude</b> . . . . .	4
<b>3. Méthodologie</b> . . . . .	4
Plan de l'étude . . . . .	4
Échantillonnage et recrutement . . . . .	4
Cadre d'échantillonnage. . . . .	5
Processus d'échantillonnage . . . . .	5
Collecte des données . . . . .	6
Phase I : Dépistage préliminaire . . . . .	6
Phase II : Dépistage – Détermination des cas actifs. . . . .	7
Résultats du dépistage : Conférences de cas . . . . .	9
Catégories diagnostiques du TSAF. . . . .	9
Procédures de suivi après le dépistage : Recommandations . . . . .	10
Estimation de la prévalence du TSAF . . . . .	10
Scénario 1 (Analyse principale) . . . . .	10
Scénario 2 (Analyse de sensibilité; approche la plus prudente; estimation la plus faible) . . . . .	11
Scénario 3 (Analyse de sensibilité; approche la moins prudente; estimation la plus élevée). . . . .	11
Estimation des intervalles de confiance . . . . .	12
Analyse statistique . . . . .	12
Éthique . . . . .	12
Considérations éthiques. . . . .	12
<b>4. Résultats</b> . . . . .	13
Échantillonnage et recrutement . . . . .	13
Groupe témoin d'enfants se développant normalement . . . . .	16
Phase I : Données démographiques, mesures de la croissance et dysmorphologie. . . . .	17
Évaluation neurodéveloppementale et comportementale. . . . .	17
Caractéristiques des mères . . . . .	23
Échantillon total des mères interviewées. . . . .	23
Comparaison des mères des élèves présumés atteints de TSAF à celles des enfants du groupe témoin se développant normalement. . . . .	24
Prévalence du TSAF. . . . .	29
Scénario 1 (Analyse principale) . . . . .	31
Analyses de sensibilité . . . . .	31
Comparaison des groupes diagnostiques du TSAF aux enfants du groupe témoin se développant normalement. . . . .	32
<b>5. Discussion</b> . . . . .	34
Bibliographie . . . . .	40
Annexe . . . . .	46

## Annexes

**Annexe A** : Analyse comparative des municipalités régionales du Grand Toronto, du Grand Toronto, de la province de l'Ontario et du Canada

**Annexe B** : Schéma de la méthodologie employée

**Annexe C** : Formulaire d'examen physique (en anglais)

**Annexe D** : Entrevue avec une mère biologique (en anglais)

**Annexe E** : Tableau des équivalences en alcool

**Annexe F** : Formulaire de diagnostic final (en anglais)

## Abréviations

**CBCL** : Child Behavior Checklist (Inventaire des comportements de l'enfant)

**PR** : Prévalence des réponses

**SAF** : Syndrome d'alcoolisation fœtale

**SAFp** : Syndrome d'alcoolisation fœtale partiel

**TNDLA** : Trouble neurologique du développement lié à l'alcool

**TSAF** : Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale

**TS** : Taux de sélection

# Résumé

## Contexte et objectif

On ne dispose d'aucune donnée sur la prévalence du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) parmi la population canadienne globale. Pour combler cette lacune, les auteurs de la présente étude se sont fixé comme objectif de déterminer la prévalence du TSAF chez une population d'élèves du niveau élémentaire du Grand Toronto, en Ontario, au Canada.

## Méthodologie

Pour la présente étude de dépistage, on s'est servi d'un plan transversal et observationnel faisant appel à la détermination des cas actifs, ainsi que de la collecte rétrospective d'information sur l'exposition prénatale à l'alcool. La base d'échantillonnage comprenait tous les élèves âgés de 7 à 9 ans (de 2<sup>e</sup>, 3<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> année) fréquentant une école publique du Grand Toronto, de septembre 2014 à juin 2017. On a cherché à obtenir le consentement actif des parents et des tuteurs par écrit. Par ailleurs, tous les élèves qui ont obtenu le consentement de leurs parents ou de leurs tuteurs devaient consentir à participer à l'étude.

La collecte de données s'est effectuée en deux phases. La première phase comportait le dépistage préliminaire, qui consistait à mesurer la croissance des élèves, à déceler les problèmes de comportement ou d'apprentissage, et à réaliser un examen dysmorphologique. Les élèves qui se situaient au 10<sup>e</sup> percentile ou à un percentile inférieur concernant leur taille, leur poids ou leur circonférence occipitofrontale, ou ceux qui éprouvaient des problèmes d'apprentissage ou de comportement ou ceux qui présentaient au moins deux des trois caractéristiques faciales du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) ont été choisis pour la deuxième phase (dépistage et également phase pour laquelle un sous-groupe d'élèves ont été choisis de façon aléatoire pour servir de groupe témoin d'enfants se développant normalement). Les mères biologiques des élèves reconnus comme ayant des déficits neurodéveloppementaux (définis comme étant deux écarts-types sous la moyenne lors d'un sous-test) dans au moins deux domaines évalués au moyen d'une batterie de tests neurodéveloppementaux ont été invitées à passer une entrevue. Il convient de noter qu'un enfant doit présenter une déficience dans au moins trois domaines pour recevoir un diagnostic propre au TSAF. Cependant, on a établi un seuil de déficience dans deux domaines pour augmenter la probabilité que tous les cas potentiels soient dépistés. L'entrevue tenue avec la mère biologique comportait des questions sur les données démographiques et le milieu de vie, la grossesse, la consommation d'alcool (avant et après que la mère a appris qu'elle était enceinte, et à l'heure actuelle), son alimentation, son tabagisme et sa consommation d'autres substances ou de médicaments pendant sa grossesse. De plus, on a demandé aux parents et aux tuteurs de remplir le questionnaire Child Behavior Checklist (CBCL) (Inventaire des comportements de l'enfant) afin d'évaluer les compétences sociales de leur enfant et de cerner tout problème de comportement. Les conclusions diagnostiques définitives en matière de dépistage ont été tirées par consensus par une équipe d'experts multidisciplinaires chevronnés dans le cadre de conférences de cas, à la lumière des lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic (Chudley et coll., 2005). Un groupe témoin d'enfants se développant normalement a été choisi au hasard parmi une liste de tous les élèves ayant franchi la première phase et n'ayant pas répondu aux critères de la deuxième phase. Ces élèves ont subi une évaluation globale.

On a estimé la prévalence du TSAF (et de chacune des catégories diagnostiques du spectre — le SAF, le syndrome de l'alcoolisation fœtale partiel [SAFp] et le trouble neurologique du développement lié à l'alcool [TNDLA]) en tenant compte du taux de sélection, lequel avait été utilisé pour prendre en considération les élèves qui ont quitté l'étude ou qui n'ont pu faire l'objet d'un suivi pendant chaque étape de la collecte des données. On a utilisé les simulations de Monte Carlo pour dériver l'intervalle de confiance (IC) pour les estimations ponctuelles.

## Résultats

Cinq des dix conseils scolaires de district, représentant quatre des cinq municipalités régionales, ont accepté de participer à l'étude. En tout, 8209 élèves ont été invités à participer. Les parents ou tuteurs de 3854 de ces élèves (46,9 %) ont soumis le formulaire de consentement dûment rempli. Parmi les répondants, 1161 personnes (30,1 %) n'ont pas consenti à ce que leur enfant participe à l'étude et 2693 personnes (69,9 %) ont autorisé leur enfant à participer. En tout, 2555 élèves ont participé à la première phase de l'étude et, de ce nombre, 793 (31 %) étaient admissibles à la deuxième phase. Par ailleurs, un groupe témoin de 87 enfants se développant normalement ont été sélectionnés de façon aléatoire pour subir une évaluation globale.

Parmi les 762 élèves qui ont subi une évaluation neurodéveloppementale (31 élèves perdus pour le suivi, de même que trois enfants du groupe témoin se développant normalement), 323 (42,4 %) ont présenté des déficits dans au moins deux des domaines évalués au moyen d'une batterie de tests neurodéveloppementaux standard. Les mères biologiques de ces élèves ont été invitées à participer à une entrevue. En tout, 132 (40,9 %) mères biologiques ont accepté d'y participer (33 ont refusé; 150 n'ont pu être jointes et 8 n'étaient plus dans la vie de l'enfant; dans ce dernier cas, c'est le tuteur de l'enfant qui a répondu au questionnaire CBCL). Au total, les données de 323 « cas » potentiels (ainsi que celles d'un groupe témoin de 84 enfants se développant normalement) ont été examinées indépendamment par un groupe d'experts. Subséquemment, 69 cas identifiés ont fait l'objet d'une discussion au cas par cas dans le cadre de conférences de cas multidisciplinaires.

En tout, 21 cas de TSAF présumés ont été identifiés (3 cas de SAF, 2 cas de SAFp et 16 cas de TNDLA). La prévalence estimée était de 1,2 sur 1000 pour les cas de SAF, de 2 sur 1000 pour les cas de SAFp et de 15 sur 1000 pour les cas de TNDLA. Par conséquent, la prévalence du TSAF a été estimée à 18,1 sur 1000, soit à environ 1,8 %. Selon une approche moins prudente, la prévalence du TSAF a été estimée à 29,3 sur 1000, soit à 2,9 %. Ainsi, la prévalence du TSAF chez la population se situe probablement entre 2 et 3 % des élèves de niveau élémentaire (âgés de 7 à 9 ans) du Grand Toronto, en Ontario, au Canada.

## Conclusions

Cette étude fournit la première estimation fondée sur la population de la prévalence du TSAF chez les élèves de niveau élémentaire (âgés de 7 à 9 ans) au Canada. Cette estimation est environ deux fois, voire trois fois plus importante que les estimations brutes antérieures. Cependant, il serait utile que les autres provinces et territoires mènent des études actives de détermination des cas conçues de façon semblable pour obtenir leurs propres taux de prévalence fondés sur la population au sein de populations générales et de populations spéciales (à risque élevé). D'autres stratégies de prévention efficaces ciblant la consommation d'alcool pendant la grossesse et la surveillance du TSAF s'imposent de façon urgente.



# 1. Introduction

L'alcool est un tératogène qui traverse facilement le placenta et qui nuit à l'évolution normale de l'embryon, ce qui entraîne des dommages au cerveau et aux autres organes du fœtus en période de développement. La consommation d'alcool pendant la grossesse a été établie comme un facteur de risque pouvant entraîner des résultats néfastes, notamment une mortinaissance (Kesmodel et coll., 2002), une fausse couche (Henriksen et coll., 2004), une naissance prématurée (Albertsen et coll., 2004; Kesmodel et coll., 2000; Patra et coll., 2011), un retard de croissance intra-utérine (Patra et coll., 2011; Yang et coll., 2001) et un faible poids à la naissance (O'Callaghan et coll., 2003; Patra et coll., 2011). La consommation d'alcool pendant la grossesse est une cause établie du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF), soit l'un des résultats potentiels les plus débilissants de l'exposition prénatale à l'alcool. En dépit de ce risque, un nombre important de femmes enceintes consomment de l'alcool. On a récemment estimé qu'au Canada, 10 % des femmes consomment de l'alcool pendant leur grossesse (Popova, Lange, Probst, Gmel et coll., 2017).

Comme l'indiquent les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic publiées en 2005, le TSAF comprend les trois diagnostics suivants liés à l'alcool : le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), le syndrome d'alcoolisation fœtale partiel (SAFp) et le trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDLA) (Chudley et coll., 2005). Le SAF se caractérise par trois signes : 1) un retard de croissance prénatale ou postnatale; 2) un dysfonctionnement du système nerveux central qui se manifeste par une déficience intellectuelle ou des anomalies structurales, une microcéphalie, un retard de développement et des problèmes de comportement complexes, et 3) des anomalies faciales caractéristiques, soit de petites fentes palpébrales, un philtrum (sillon sous-nasal) sous-développé et une lèvre supérieure amincie (Astley et Clarren, 2000; Chudley et coll., 2005; Cook et coll., 2016; Hoyme et coll., 2016). À l'échelle mondiale, on a récemment estimé la proportion des cas de SAF à 18,9 % des TSAF. Autrement dit, environ deux personnes sur dix atteintes de TSAF obtiendront un diagnostic de SAF (Lange et coll., 2017; Popova, Lange, Probst, Gmel et coll., 2017).

L'exposition prénatale à l'alcool a pour principal effet l'endommagement permanent du système nerveux central, ce qui risque d'entraîner une foule de résultats néfastes sur le plan du développement chez les enfants exposés. Les cellules du cerveau et les structures en période de développement peuvent être mal formées ou leur développement peut être interrompu en cas d'exposition prénatale à l'alcool. Ainsi, le TSAF est associé à un large éventail d'effets, notamment l'endommagement permanent du cerveau, les anomalies congénitales, un retard de croissance prénatale ou postnatale et des caractéristiques faciales dysmorphiques, ainsi que des déficits sur les plans cognitif, comportemental et affectif et en matière d'apprentissage fonctionnel (Chudley et coll., 2005; Stratton et coll., 1996). Les manifestations cliniques du TSAF peuvent comprendre des déficits visuels et auditifs, des troubles mentaux et comportementaux, des troubles du langage, des anomalies cardiaques, des défauts urogénitaux et des anomalies squelettiques (Popova, Lange, Shield et coll., 2016). Une étude récente a permis de déceler plus de 400 états pathologiques associés au TSAF (Popova, Lange, Shield et coll., 2016). Certains de ces états comorbides (p. ex. problèmes de langage, auditifs, visuels, développementaux ou cognitifs, mentaux et comportementaux) sont très fréquents chez les personnes atteintes du SAF, dans des proportions allant de 50 à 91 %, et excèdent le taux de prévalence au sein de la population générale (Popova, Lange, Shield et coll., 2016). Les déficiences neurodéveloppementales associées au TSAF peuvent, plus tard dans la vie, entraîner d'importants troubles secondaires comme l'échec scolaire, l'abus de substances, des problèmes de santé mentale, des démêlés avec la justice et l'incapacité de vivre de façon autonome et d'obtenir et de conserver un emploi (Streissguth et coll., 1996).

Même si la recherche menée auprès d'êtres humains n'a pas permis de cerner une tendance, une quantité ou une période critique d'exposition prénatale à l'alcool entraînant une tératogénèse structurale et fonctionnelle, la recherche effectuée auprès de modèles animaux a démontré que le cerveau est vulnérable aux effets tératogéniques de l'alcool à presque tous les stades de son développement, et que diverses parties du cerveau risquent d'être endommagées par l'exposition prénatale à l'alcool (Sulik, 2014). Il peut en résulter des déficits allant d'anomalies structurales apparentes,

telles qu'une microcéphalie, à des dommages plus subtils dont la mort ou la dégénérescence cellulaires dans diverses régions du cerveau (Sulik, 2014). Par ailleurs, le type et la sévérité des malformations congénitales causées par l'exposition prénatale à l'alcool dépendent largement des habitudes de consommation, de la quantité consommée et du stade de développement de l'embryon au moment de l'exposition (Jacobson et Jacobson, 1994, 1999; O'Leary-Moore et coll., 2011; Sood et coll., 2001; Sulik, 2014).

Même si les études menées auprès d'animaux ont démontré qu'une alcoolémie élevée (causée par la consommation d'une quantité importante d'alcool en une brève période — c.-à-d. calage d'alcool ou hyperalcoolisation rapide) est la plus dommageable pour un fœtus (Clarren et coll., 1992; Goodlett et Eilers, 1997; Livy et coll., 2003), plusieurs modèles animaux ont également démontré que même de faibles taux d'exposition prénatale à l'alcool peuvent causer un dysfonctionnement cérébral, ce qui peut entraîner des anomalies comportementales (Hamilton et coll., 2014). Cependant, outre la quantité d'alcool consommée et la consommation pendant la grossesse, il existe plusieurs facteurs susceptibles de modifier la susceptibilité du fœtus aux effets tératogènes de l'éthanol, tels que la variabilité du métabolisme et le bagage génétique de la mère et du fœtus, les facteurs environnementaux, l'âge de la mère, le tabagisme, l'état nutritionnel, les niveaux de stress, voire le mode de vie du père (Day et coll., 2016; Eberhart et Parnell, 2016; May et Gossage, 2011).

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, quelle que soit leur spécialisation, ainsi que d'autres soignants, 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).

Quelques études seulement ont tenté d'estimer la prévalence du SAF ou du TSAF au sein de la population globale du Canada (Asante et Nelms-Matzke, 1985; Habbick et coll., 1996; Thanh et coll., 2014). Selon les données disponibles, la prévalence au sein de la population globale a été récemment estimée à 1,1 sur 1000 personnes pour le SAF et à 7,9 sur 1000 personnes pour le TSAF (Lange et coll., 2017; Popova, Lange, Probst, Gmel et coll., 2017). Toutefois, on a constaté que la prévalence était beaucoup plus élevée dans les populations spéciales. Par exemple, selon cinq études (Asante et Nelms-Matzke, 1985; Kowlessar, 1997; Robinson et coll., 1987; Werk et coll., 2013; Williams et coll., 1999), on a estimé que la prévalence du TSAF dans les collectivités du Nord était 16 fois plus élevée que dans la population globale (Popova, Lange, Probst et Rehm, 2017). On a signalé que la prévalence du TSAF parmi les pupilles permanents de l'Ontario était de 32,6 sur 1000 (Burge, 2007) et de 113 sur 1000 parmi les enfants pris en charge par les organismes de protection de l'enfance du Manitoba (Fuchs et coll., 2005). Plus récemment, Fuchs et Burnside (2014) ont signalé que la prévalence du TSAF parmi les enfants et les jeunes sous tutelle en Alberta, au Manitoba et en Ontario était respectivement de 103,3 sur 1000, de 122,7 sur 1000 et de 105,1 sur 1000; les taux de prévalence du TSAF chez les

enfants pris en charge par l'État sont environ de 13,1 à 15,5 fois plus élevés que ceux de l'ensemble de la population canadienne. Par ailleurs, on a signalé que les taux de prévalence du SAF et du TSAF chez les enfants adoptés de l'Europe de l'Est et vivant au Québec étaient respectivement de 34,5 sur 1000 et de 241,4 sur 1000 (Roberts et coll., 2009).

Les jeunes et les adultes incarcérés dans des établissements correctionnels constituent une autre population spéciale chez qui on soupçonne une haute prévalence du TSAF. Même si on ne dispose d'aucune donnée sur la prévalence du TSAF dans les systèmes correctionnels à l'échelle mondiale, il existe des données issues d'études canadiennes menées à cet égard. Ainsi, Fast et coll. (1999) ont signalé une prévalence de 233,5 sur 1000 chez les jeunes qui sont détenus pour subir une évaluation psychologique ou psychiatrique dans le cadre du système judiciaire de la Colombie-Britannique ou du Yukon; Murphy et coll. (2005) ont signalé une prévalence de 116,8 sur 1000 chez les jeunes des centres de détention pour mineurs de la Colombie-Britannique, et Rojas et Gretton (2007) ont signalé une prévalence de 108,7 sur 1000 chez les jeunes devant suivre un programme de traitement destiné aux jeunes délinquants sexuels de la Colombie-Britannique. En ce qui concerne la population carcérale adulte, MacPherson et coll. (2011) ont signalé une prévalence de 98,9 sur 1000 parmi la population carcérale de sexe masculin des pénitenciers à sécurité moyenne du Manitoba, et, plus récemment, McLachlan (2017) a signalé une prévalence de 175,0 sur 1000 chez les adultes supervisés à la suite d'un ordre juridique actif prononcé par l'entremise de Yukon Corrections. Compte tenu des données épidémiologiques existantes et des données du Centre canadien de la statistique juridique, on estime que les jeunes aux prises avec le TSAF sont 19 fois plus susceptibles d'être incarcérés que ceux qui n'en sont pas atteints au cours d'une année donnée (Popova et coll., 2011). C'est pourquoi le TSAF constitue un énorme facteur de risque pour ce qui touche les démêlés avec la justice (tant pour les auteurs que pour les victimes d'infractions) et le récidivisme.

Une analyse documentaire approfondie récente a révélé qu'aucune étude épidémiologique rigoureuse chez la population n'a été menée sur le SAF ou sur le TSAF au Canada au moyen de programmes d'extension des services ou d'autres méthodes de détermination des cas actifs (Popova, Lange, Probst et Rehm, 2017). Les quelques études qui ont été réalisées comportaient de nombreuses limitations reconnues telles que des échantillons de petite taille, la réalisation des études dans de petites collectivités et l'exclusion de personnes qui ne répondaient pas aux critères liés à un diagnostic complet de SAF. Les estimations de la prévalence fournies par ces études sont non seulement périmées, mais aussi impossibles à généraliser au sein de la population canadienne ou à appliquer à des fins de prise de décisions, en raison de leurs limitations. Par ailleurs, la plupart de ces études ont eu recours à des systèmes fondés sur des dossiers ou des données cliniques sans avoir recruté activement des participants. Compte tenu de ces limitations méthodologiques, les estimations de la prévalence sont plus susceptibles d'être sous-signalées dans les populations (May et Gossage, 2001). Des méthodes de détermination des cas actifs ont été utilisées auprès d'enfants d'âge scolaire dans plusieurs pays dont l'Australie (Elliott et coll., 2008), la Croatie (Petkovi et Bariši, 2010, 2013), l'Italie (May et coll., 2006, 2011), l'Afrique du Sud (May et coll., 2000, 2007, 2013; Olivier et coll., 2013; Urban et coll., 2008, 2015; Viljoen et coll., 2005) et les États-Unis (Burd et coll., 1999; Clarren et coll., 2001; May et coll., 2014, 2015).

Étant donné que le TSAF est reconnu comme étant la principale anomalie congénitale évitable et la principale cause de retard du développement chez les Canadiens, il est essentiel d'en estimer la prévalence. Les estimations de cette prévalence sont cruciales pour le dépistage précoce, le diagnostic et l'intervention, et pour orienter les décideurs et les politiciens quant à l'incidence du TSAF. De plus, les estimations de cette prévalence aideront à établir les priorités pour ce qui touche l'élaboration de politiques de santé publique, le financement des initiatives de santé publique ainsi que la planification des soins de santé. La mise à jour des estimations de la prévalence du TSAF est une condition d'efficacité indispensable pour la priorisation, la planification et la prestation de soins de santé aux populations qui ont de grands besoins comme les enfants, les jeunes et les adultes aux prises avec le TSAF. Ces estimations sont également essentielles pour l'évaluation du fardeau des maladies chez la population et l'affectation de ressources en matière de soins de santé et de prévention.

## 2. Objectif de l'étude

Cette étude avait pour objectif de déterminer la prévalence du TSAF chez la population des élèves du niveau élémentaire âgés de 7 à 9 ans qui fréquentent des écoles publiques du Grand Toronto, en Ontario, au Canada.

Cet objectif constituait la priorité du Fonds national d'aide aux projets stratégiques sur le TSAF, lequel objectif a été énoncé au cours du National FASD Prevalence Plan Forum tenu au Manitoba du 12 au 14 octobre 2011 et financé par l'Agence de la santé publique du Canada. Ce projet avait pour but de fournir aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ainsi qu'aux décideurs du Canada des méthodes fondées sur des données probantes pour estimer la prévalence du TSAF dans une population.

## 3. Méthodologie

Cette étude faisait partie d'un projet de recherche collaborative international de l'Organisation mondiale de la Santé sur le développement de l'enfant et les facteurs de risque prénataux liés au TSAF, auquel ont participé, outre le Canada, des pays de l'Europe centrale et de l'Europe de l'Est (le Bélarus, la Moldavie, l'Ukraine) et d'Afrique (la Namibie, les Seychelles). La méthodologie utilisée pour déterminer la prévalence du TSAF a été élaborée en collaboration avec des chefs de file internationaux de la recherche (voir la section « Remerciements ») sous la direction de l'Organisation mondiale de la Santé et du National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, et était fondée sur les progrès réalisés au Canada sur le plan du diagnostic du TSAF (Chudley et coll., 2005). Les méthodes ont ensuite servi de guide à l'étude pilote en cours qui visait à évaluer la faisabilité et la généralisabilité de la méthodologie proprement dite.

### PLAN DE L'ÉTUDE

Pour la présente étude de dépistage, on s'est servi d'un plan transversal et observationnel faisant appel à la détermination des cas actifs (stratégie de surveillance épidémiologique au cours de laquelle on cherche activement à examiner et à diagnostiquer des cas) ainsi que de la collecte rétrospective d'information sur l'exposition prénatale à l'alcool. On avait adopté une approche par étapes selon laquelle seuls les élèves répondant aux critères prédéterminés passaient à l'étape suivante. On trouvera à la Figure 1 un schéma illustrant la méthodologie employée.

### ÉCHANTILLONNAGE ET RECRUTEMENT

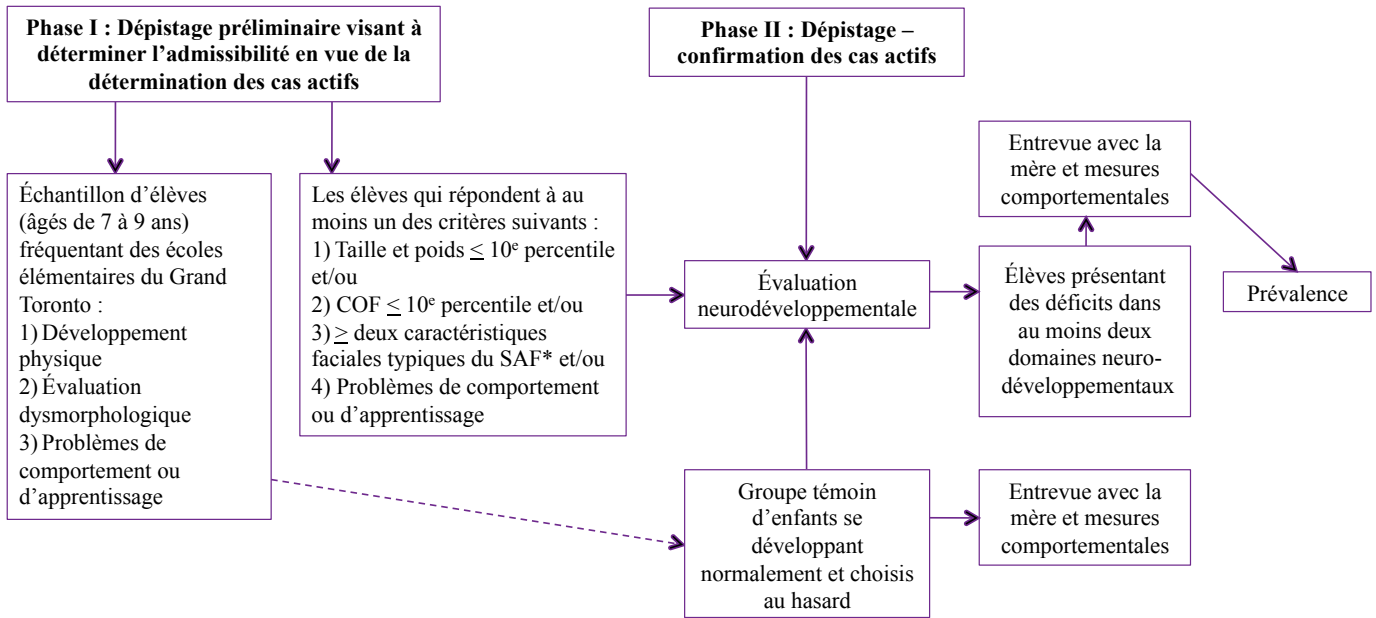
Cette étude a été menée auprès d'un échantillon d'élèves âgés de 7 à 9 ans fréquentant des écoles publiques du Grand Toronto de septembre 2014 à juin 2017. Les élèves dont on savait que les problèmes de comportement ou d'apprentissage étaient causés par des facteurs génétiques bien caractérisés (p. ex. syndrome de Down, syndrome de Williams) ou par des lésions cérébrales postnatales ont été exclus de l'étude.

---

<sup>1</sup> Veuillez noter que l'objectif de l'étude était de vaste portée et consistait à estimer la prévalence de troubles neurodéveloppementaux (tels que le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale [TSAF], le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, le trouble du spectre de l'autisme et le trouble des conduites). Le présent rapport présente uniquement les constatations en lien avec la prévalence du TSAF. Des estimations sur la prévalence d'autres troubles neurodéveloppementaux observés dans le cadre de l'étude sont disponibles sur demande auprès des auteurs.

FIGURE 1

**Schéma illustrant la méthodologie employée pour l'étude**



COF = Circonférence occipitofrontale

\* Petites fentes palpébrales, philtrum (sillon sous-nasal) sous-développé et lèvre supérieure amincie

**Cadre d'échantillonnage**

Le Grand Toronto compte cinq municipalités régionales : Durham, Halton, Peel, Toronto et York. Il s'agit de la région métropolitaine la plus peuplée du Canada, sa population totale atteignant les 6,42 millions en 2016 (Statistique Canada, 2017). La population du Grand Toronto, qui constitue environ 18,3 % de la population canadienne (Statistique Canada, 2017), est représentative de l'ensemble de la population de l'Ontario et du Canada (voir l'Annexe A pour obtenir une analyse comparative des municipalités régionales du Grand Toronto, du Grand Toronto, de la province de l'Ontario et du Canada).

Les écoles publiques du Grand Toronto sont administrées par dix conseils scolaires de district, soit cinq laïques (non religieux) et cinq séparés (catholiques). On retrouve un conseil scolaire laïque et un conseil scolaire catholique dans chaque région. En 2014–2015, on comptait 1514 écoles élémentaires publiques dans le Grand Toronto (1046 écoles laïques et 468 écoles séparées), le nombre total d'inscriptions se chiffrant à 642 014 (458 359 dans le cas des écoles laïques et 183 655 dans celui des écoles séparées) (gouvernement de l'Ontario, 2014).

Il importe de noter que le système d'éducation canadien se caractérise par son inclusion, c'est-à-dire que tous les élèves (y compris ceux qui présentent des déficiences intellectuelles) fréquentent une école « ordinaire » dans laquelle ils bénéficient tous des mêmes chances et du même soutien pour étudier dans la même classe que leurs pairs se développant normalement. Il n'existe pas d'écoles publiques spécialisées pour enfants ou jeunes présentant des troubles d'apprentissage ou un retard du développement. La seule exception à cette règle est si les parents ou les tuteurs d'un enfant ayant une déficience intellectuelle paient pour que leur enfant fréquente une école privée.

**Processus d'échantillonnage**

On a demandé aux dix conseils scolaires d'autoriser la réalisation d'une recherche externe. Au sein des conseils qui ont accepté de participer, les écoles ont été sélectionnées de façon aléatoire et la préférence a été accordée à celles qui comptaient le plus grand nombre d'élèves. On a invité les parents et tuteurs des élèves de 2<sup>e</sup>, 3<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> année de

chacune des écoles participantes à autoriser la participation de leurs enfants à l'étude et on leur a demandé de signer un formulaire de consentement.

Le processus de consentement éclairé était le suivant : Une lettre de la direction de chaque école a été remise aux élèves pour informer leurs parents ou leurs tuteurs de l'étude et de sa raison d'être. Cette lettre confirmait l'appui de l'école et du conseil scolaire à l'égard de cette initiative. La coordonnatrice de la recherche a ensuite visité les écoles dans le but de présenter l'étude au personnel enseignant et aux élèves et de remettre à ces derniers un formulaire de consentement devant être signé par leurs parents ou leurs tuteurs. Une semaine plus tard, un second exemplaire du formulaire de consentement a été remis aux élèves qui n'avaient pas encore remis le formulaire dûment signé. Les parents et tuteurs avaient deux semaines pour ce faire. Un membre de l'équipe de recherche a ensuite demandé à tous les élèves dont les parents ou les tuteurs avaient donné leur consentement s'ils accepteraient de participer à l'étude. Ceux qui étaient intéressés ont donné leur consentement par écrit et ont été les seuls à participer à l'étude. Tous les élèves participants ont reçu un petit cadeau en guise de remerciement.

## COLLECTE DES DONNÉES

La collecte des données s'est effectuée en deux volets : la Phase I, soit le dépistage préliminaire, et la Phase II, soit le dépistage proprement dit (détermination des cas actifs, comme il est décrit ci-dessous; voir l'Annexe B). Les données ont été recueillies de façon indépendante par trois groupes de recherche afin de réduire le biais de sélection au minimum. Le premier groupe a évalué la croissance et les problèmes de comportement ou d'apprentissage et a réalisé des évaluations dysmorphologiques; le deuxième a procédé à des évaluations neurodéveloppementales, et le troisième a interviewé les mères. Ainsi, dans la mesure du possible, l'information sur le développement physique et la dysmorphologie a été recueillie et analysée indépendamment de l'évaluation neurodéveloppementale et de l'entrevue maternelle.

### Phase I : Dépistage préliminaire

La phase de dépistage préliminaire avait pour but de repérer les élèves qui seraient soumis à une évaluation détaillée à des fins de détermination des cas actifs. La phase du dépistage préliminaire portait sur trois aspects du développement de l'enfant ayant un rôle à jouer dans le diagnostic du TSAF : 1) déficits de croissance; 2) caractéristiques faciales du SAF et du SAFp et 3) problèmes de comportement ou d'apprentissage.

#### *Développement physique*

Afin de déterminer la présence de déficits de croissance, les adjoints à la recherche ont mesuré la taille, le poids et la circonférence occipitofrontale (COF) des élèves. Les percentiles ont été calculés au moyen des tableaux de croissance cliniques respectifs établis par les Centers for Disease Control and Prevention (n.d.).

#### *Évaluation dysmorphologique*

En plus d'établir les caractéristiques faciales qui distinguent les personnes atteintes du SAF ou du SAFp (petites fentes palpébrales, philtrum [sillon sous-nasal] lisse ou sous-développé et lèvre supérieure amincie), l'évaluation dysmorphologique mesurait d'autres caractéristiques documentées comme étant courantes chez les personnes atteintes de TSAF, comme le ptosis, les plis palpébronasaux, le strabisme et les plis de flexion « en crosse de hockey » (voir le formulaire d'examen physique à l'Annexe C). La principale méthode utilisée pour effectuer une évaluation dysmorphologique consistait à examiner directement les caractéristiques faciales et d'autres caractéristiques morphologiques. On s'est servi des données normatives disponibles pour comparer la longueur des fentes palpébrales

(Clarren et coll., 2010) et des mesures de la distance intercanthale interne (Hall et coll., 1989) pour calculer le percentile. En guise de méthode secondaire, on s'est servi de photographies faciales des élèves qui avaient obtenu le consentement de leurs parents ou de leurs tuteurs pour mesurer à l'ordinateur leurs caractéristiques faciales. On a ensuite utilisé les photographies pour valider l'examen direct et on les a analysées au moyen du logiciel d'analyse de photographies du visage de personnes atteintes du SAF (FAS Facial Photographic Analysis Software, version 2.0) (Astley, 2012). Les parents et tuteurs pouvaient refuser que leur enfant soit photographié.

### *Problèmes de comportement ou d'apprentissage*

Les élèves ayant des problèmes de comportement ou d'apprentissage (p. ex. comportement inadapté, inattention, hyperactivité ou difficultés d'apprentissage) ont été identifiés par leurs enseignants ou par leurs parents ou leurs tuteurs. Dans la mesure du possible, on a communiqué avec l'enseignant ou l'enseignante en éducation à l'enfance en difficulté de l'école pour repérer les élèves que l'on croyait aux prises avec des difficultés comportementales ou d'apprentissage.

### *Passage à la Phase II de dépistage*

Les élèves étaient sélectionnés pour passer à la Phase II s'ils répondaient à au moins un des critères suivants :

- a) taille et poids au 10<sup>e</sup> percentile ou à un percentile inférieur;
- b) COF au 10<sup>e</sup> percentile ou à un percentile inférieur;
- c) présence d'au moins deux des trois caractéristiques faciales distinguant les personnes atteintes du SAF :
  - (i) petites fentes palpébrales (2 écarts-types sous la moyenne; au 3<sup>e</sup> percentile ou à un percentile inférieur),
  - (ii) philtrum lisse ou sous-développé (4 ou 5 sur l'échelle de 5 points de Likert du *Lip-Philtrum Guide*), et
  - (iii) lèvre supérieure amincie (4 ou 5 sur l'échelle de 5 points de Likert du *Lip-Philtrum Guide*), et
- d) problèmes de comportement ou d'apprentissage existants, trouble neurodéveloppemental existant (p. ex. trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, trouble des conduites, trouble du spectre de l'autisme), ou trouble d'apprentissage.

### *Groupe témoin d'enfants se développant normalement*

Un groupe témoin d'enfants se développant normalement ont été sélectionnés de façon aléatoire parmi une liste de tous les élèves ayant terminé la Phase I et n'ayant répondu à aucun des critères de sélection de la Phase II (voir ci-dessous). Pour obtenir des données normatives, on leur a fait subir une évaluation globale (c.-à-d. physique, dysmorphologique et neurodéveloppementale; entrevue avec la mère pour recueillir des renseignements sur l'exposition prénatale à l'alcool et observations et cotes comportementales), comme il est décrit ci-dessous. Les élèves qui (selon l'entrevue avec leur mère) ont été subséquemment jugés avoir été exposés à l'alcool avant leur naissance à des taux présentant un « risque élevé » (voir les définitions ci-dessous) ou être atteints d'un trouble neurodéveloppemental préexistant ont été exclus du groupe témoin. Après la Phase I, tous les membres du personnel effectuant les évaluations ignoraient quels élèves faisaient partie du groupe témoin et quels élèves avaient été sélectionnés parce qu'ils avaient répondu aux critères d'admissibilité à la Phase II.

### **Phase II : Dépistage – Détermination des cas actifs**

La Phase II comportait trois évaluations : 1) une évaluation neurodéveloppementale; 2) une entrevue avec la mère permettant de recueillir des données démographiques et des renseignements sur le milieu de vie, les antécédents de grossesse, la consommation maternelle d'alcool (avant et après la confirmation de la grossesse et à l'heure actuelle), l'alimentation, le tabagisme et la consommation de drogues au cours de la grossesse, et 3) les observations et les cotes comportementales fournies par les parents et les tuteurs.

### *Évaluation neurodéveloppementale*

Une équipe de psychométriciens qualifiés s'est chargée des évaluations neurodéveloppementales, lesquelles comportaient des tests de l'attention, de la fonction exécutive, d'habiletés cognitives générales, de langage, de vitesse de traitement, de mémoire de travail sensorimotrice et de traitement visuospatial.

On s'est servi de la batterie de tests neurodéveloppementaux suivante :

#### *Tests d'habiletés cognitives générales*

- La version abrégée de l'Échelle d'intelligence de Wechsler, deuxième édition (WASI-II), qui comporte les quatre sous-tests suivants :
  - Vocabulaire
  - Similitudes
  - Cubes
  - Matrices

#### *Mesures de l'attention, de la fonction exécutive, du langage, de la vitesse de traitement, de la mémoire de travail sensori-motrice et du traitement visuospatial*

- Les quatre sous-tests suivants de l'Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants, quatrième édition (WISC-IV) :
  - Mémoire des chiffres (en avant et à rebours)
  - Recherche de symboles
  - Codes
  - Séquence lettres-chiffres
- Les quatre sous-tests suivants du Bilan neuropsychologique de l'enfant – Seconde édition, le NEPSY-II :
  - Attention auditive et réponses associées
  - Tapping (tapotement du bout des doigts)
  - Flèches
  - Production de mots

### *Entrevue avec la mère et observations et cotes comportementales*

On a demandé à la mère biologique des élèves présentant des déficits (définis comme étant deux écarts-types sous la moyenne lors d'un sous-test) dans au moins deux domaines évalués dans le cadre de l'évaluation neurodéveloppementale de nous accorder une entrevue. Ce seuil avait été établi en vue d'augmenter la probabilité que tous les cas potentiels soient dépistés, car l'enfant doit présenter une déficience dans au moins trois domaines pour recevoir un diagnostic propre au TSAF. Des entrevues semi-structurées d'une durée de 30 minutes ont été menées au téléphone. À la suite des entrevues, les mères ont reçu une carte-cadeau en guise de remerciement pour leur temps. Au cours de l'entrevue, on a recueilli des données démographiques ainsi que des données sur le milieu de vie, les antécédents de grossesse, la consommation d'alcool (au cours des 30 derniers jours, les habitudes de consommation d'alcool tout au long de leur vie et avant et après la confirmation de la grossesse pour l'enfant visé par l'étude), l'alimentation pendant la grossesse, le tabagisme et la consommation d'autres drogues avant et après la confirmation de la grossesse (voir l'Annexe D). Les questions relatives à la consommation d'alcool pendant la grossesse étaient masquées par des questions concernant les données démographiques au sujet de la mère, les antécédents de grossesse et l'alimentation durant la grossesse. On a fourni à chaque mère la définition d'un « verre standard » pour calculer les quantités consommées et, au besoin, on a utilisé le tableau des équivalences en alcool à l'Annexe E.

À la fin de l'entrevue, on a demandé à la mère de remplir le questionnaire CBCL (Child Behavior Checklist [Inventaire des comportements de l'enfant]), c'est-à-dire un questionnaire normalisé bien établi à l'intention des parents ou des parents-substituts, pour évaluer les compétences sociales et les problèmes comportementaux des enfants âgés de 6 à 18 ans.



Ce questionnaire comporte une série de questions ouvertes et une échelle d'évaluation de 113 descripteurs de comportement.

On a tenté au moins trois fois d'entrer en contact avec la mère biologique par les moyens indiqués sur le formulaire de consentement, c'est-à-dire par courriel ou par téléphone. Lorsque la mère biologique n'était plus présente dans la vie de l'enfant, on n'a pas cherché à trouver d'autres sources d'information (c.-à-d. un certificat de naissance ou un dossier médical, un dossier d'adoption) (conformément aux directives des comités d'éthique de recherche). Dans ce cas, on a demandé au père biologique ou au tuteur légal de remplir le questionnaire CBCL. Toutes les entrevues ont été menées par des intervieweurs chevronnés qui avaient reçu une formation complète concernant la tenue d'entrevues sur des questions délicates comme la consommation d'alcool au cours de la grossesse.

## RÉSULTATS DU DÉPISTAGE : CONFÉRENCES DE CAS

Les constatations générales des trois groupes de recherche indépendants ont fait l'objet d'une discussion au cas par cas au cours des conférences de cas multidisciplinaires portant sur tous les élèves qui étaient passés à la Phase II et qui présentaient des déficits dans au moins deux domaines examinés au cours de l'évaluation neurodéveloppementale, ainsi que sur le groupe témoin d'élèves se développant normalement. Les cas sélectionnés ont d'abord été examinés indépendamment par quatre experts, par la chercheuse principale et la coordonnatrice de l'étude (ce groupe comprenant des psychologues, des généticiens, des médecins et des épidémiologistes). Ils ont ensuite fait l'objet d'une discussion au cours des conférences de cas. Les conclusions diagnostiques finales ont été tirées par consensus. On trouvera le formulaire de diagnostic final à l'Annexe F.

On s'est servi des termes « différé » et « présumé » pour qualifier les cas dans le cadre du dépistage. Les cas différés étaient ceux dans lesquels l'exposition prénatale à l'alcool avait été décelée, mais dans lesquels moins de trois domaines du système nerveux central étaient considérés comme déficients (par conséquent, les élèves ne répondaient pas aux critères diagnostiques liés à un diagnostic propre au TSAF au moment de l'évaluation). Ces élèves devraient malgré tout subir une future évaluation diagnostique multidisciplinaire globale qui permettrait de déterminer s'ils répondent aux critères diagnostiques liés à un diagnostic propre au TSAF plus tard au cours de leur vie. Les cas présumés étaient ceux dans lesquels l'exposition prénatale à l'alcool avait été décelée et les élèves répondaient aux critères diagnostiques liés à un diagnostic propre au TSAF.

Il était impossible de confirmer les diagnostics, car il ne s'agissait que d'une étude de dépistage et un diagnostic officiel requiert une évaluation diagnostique multidisciplinaire globale. Les parents ou tuteurs des élèves qui ont obtenu des résultats positifs à l'évaluation de dépistage du TSAF ont reçu les résultats de leur enfant et une recommandation écrite de consulter leur médecin de famille et de demander l'évaluation diagnostique multidisciplinaire globale de leur enfant afin d'obtenir un diagnostic médical officiel.

Par ailleurs, conformément aux directives du comité d'éthique de recherche de Santé Canada et de l'Agence de santé publique du Canada, le diagnostic du TSAF ou tout autre diagnostic présumé n'ont pas été communiqués aux parents ou aux tuteurs. Par contre, ceux-ci ont reçu les résultats du dépistage en tant qu'évaluation indépendante des points forts et des faiblesses de leur enfant sur les plans physique et neurodéveloppemental.

## CATÉGORIES DIAGNOSTIQUES DU TSAF

Les critères diagnostiques du SAF, du SAFp et du TNDLA étaient conformes aux lignes directrices canadiennes de 2005 concernant le diagnostic du TSAF<sup>2</sup>, lesquelles ont été élaborées à la suite de consultations générales entre des experts canadiens

---

2 Les lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic du TSAF ont été mises à jour en 2016 (Cook et coll., 2016).

et des experts américains en matière de diagnostic du TSAF et des déficiences qui s'y rattachent (Chudley et coll., 2005).

Conformément à l'opinion de l'équipe multidisciplinaire d'experts en matière de diagnostic du TSAF et aux lignes directrices révisées concernant le diagnostic du TSAF (Cook et coll., 2016), l'exposition préalable à l'alcool était considérée comme un « risque élevé » si la mère biologique avait signalé avoir consommé au moins quatre verres standard en une seule occasion à au moins deux reprises ou au moins sept verres standard en une semaine. L'exposition préalable à l'alcool était considérée comme un « certain risque » si la mère biologique avait signalé avoir consommé de l'alcool, mais dans des quantités inférieures à celles posant un risque élevé. Un verre standard équivalait à une cannette ou à une bouteille de bière de 431 mL, à un verre de vin de 142 mL, à un verre de vin fortifié (sherry, porto, vermouth, etc.) de 85 mL ou à un verre de spiritueux (rye, rhum, whisky, vodka, etc.) de 43 mL. On trouvera à l'Annexe E le Tableau des équivalences en alcool utilisé au cours de l'entrevue avec les mères biologiques.

## PROCÉDURES DE SUIVI APRÈS LE DÉPISTAGE : RECOMMANDATIONS

Les parents et tuteurs ont reçu les résultats du dépistage des élèves présumés atteints de TSAF. On leur a également recommandé par écrit de consulter leur médecin de famille afin que leur enfant subisse une évaluation diagnostique globale et qu'un diagnostic officiel puisse être établi. Le présent rapport recommande qu'une évaluation des besoins de ces élèves soit effectuée à la suite de leur évaluation multidisciplinaire et que ces enfants soient orientés vers des prestataires de soins de santé, des services sociaux, des programmes d'enseignement et d'autres soutiens. Il recommande également d'assurer un suivi au bout de trois mois auprès des familles des élèves présumés atteints de TSAF en vue de faciliter les aiguillages et les soutiens requis.

## ESTIMATION DE LA PRÉVALENCE DU TSAF

### Scénario 1 (Analyse principale)

Comme il est décrit dans la section « Méthodologie » du présent rapport, les chercheurs de l'étude ont adopté une approche par étapes pour estimer la prévalence du TSAF et de chacune des catégories diagnostiques du spectre (le SAF, le SAFp et le TNDLA). Pour ce qui touche le scénario principal, ils ont présumé qu'il n'existait aucune différence concernant le risque d'être atteint de TSAF entre les élèves dont les parents ou les tuteurs avaient donné leur consentement à participer à l'étude et ceux dont les parents ou les tuteurs n'avaient pas consenti à y participer.

Pour ce qui est de l'estimation de la prévalence du TSAF, seuls les élèves qui avaient répondu aux critères prédéterminés sont passés à la phase suivante. Plus particulièrement, le taux de sélection (TS) dans chacune des catégories diagnostiques était estimé en fonction du nombre d'élèves de l'échantillon ( $n_i$ ) et du nombre d'élèves qui avait répondu à au moins un des critères (indicateurs du TSAF) ( $n_t$ ), compte tenu de l'équation suivante :

$$TS = \frac{n_t}{n_i} \quad \text{[Équation 1]}$$

Pour estimer la prévalence de chaque catégorie diagnostique du spectre au sein de la population générale ( $TP_G$ ), on s'est servi des taux de sélection pour tenir compte des élèves qui s'étaient retirés de l'étude ou qui ont été perdus pour le suivi dans chaque phase. On a ainsi estimé les taux de prévalence par tranche de 1000 personnes dans la population générale en tenant compte des taux de sélection (voir les équations 2 et 3). Dans le cas du taux de prévalence du SAF ( $P_{SAF}$ ), on n'a pas tenu compte du taux de sélection en ce qui concerne les entrevues avec les mères (parce que le SAF peut être diagnostiqué sans confirmation de l'exposition prénatale à l'alcool), tandis que pour les autres diagnostics du TSAF, on a estimé le taux de prévalence ( $P_{TSAF}$ ) des cas présumés décelés chez les élèves pour lesquels des données

issues de l'entrevue avec les mères étaient disponibles. On a ensuite multiplié chaque taux de prévalence par 1000 ( $k$ ) afin de le convertir en taux de prévalence pour la population générale (voir les équations 2 et 3).

$$PT_{SAF\_G} = TS_{pl} \cdot P_{SAF} \cdot k \quad \text{[Équation 2]}$$

$$TP_{TSAF\_G} = TS_{pl} \cdot TS_{pII} \cdot P_{dx} \cdot k \quad \text{[Équation 3]}$$

$TS_{pl}$  est le taux de sélection à la suite de la Phase I;  $TS_{pII}$  est le taux de sélection à la suite de la Phase II;  $P_{FAS}$  est le nombre de cas présumés de SAF et  $P_{dx}$  est le nombre de cas présumés de chacune des catégories diagnostiques du TSAF (y compris le SAF).

### Scénario 2 (Analyse de sensibilité; approche la plus prudente; estimation la plus faible)

On a procédé à une analyse de sensibilité dans laquelle on a présumé que tous les élèves qui n'avaient pas été sélectionnés pour passer à chacune des phases subséquentes et que tous les élèves dont les parents ou les tuteurs n'ont pas consenti à leur participation ne couraient aucun risque d'être atteints de TSAF. Pour ces estimations, on a intégré le taux de prévalence des réponses (PR) à la suite des phases I et II dans les estimations des taux de prévalence (voir les équations 4 et 5).

[Équation 4]

$$TP_{SAF\_G} = PR_{pl} \cdot PR_{pII} \cdot P_{SAF} \cdot k \quad \text{[Équation 5]}$$

$$TP_{TSAF\_G} = TS_{pl} \cdot TS_{pII} \cdot PR_{pl} \cdot PR_{pII} \cdot P_{dx} \cdot k$$

### Scénario 3 (Analyse de sensibilité; approche la moins prudente; estimation la plus élevée)

On a procédé à une analyse de sensibilité pour tenir compte de l'éventualité de cas de SAF et d'autres diagnostics du TSAF parmi les élèves non sélectionnés (c.-à-d. le groupe témoin d'enfants se développant normalement). Ce scénario inclut donc le seul cas présumé de TNDLA décelé parmi ce groupe témoin. En tout, 87 des 1762 élèves qui n'ont pas répondu aux critères leur permettant de passer à la Phase II ont été sélectionnés de façon aléatoire pour passer à toutes les phases de l'étude. Dans cette analyse, on a intégré le taux de prévalence du SAF ( $PR_{SAF\_C}$ ) et celui des diagnostics du TSAF (y compris le SAF;  $PR_{TSAF\_C}$ ) dans un échantillon de 41 enfants se développant normalement et servant de groupe témoin (c.-à-d. ceux dont les données issues de l'entrevue menée avec leur mère biologique étaient disponibles) dans les estimations susmentionnées de la prévalence du SAF et des autres diagnostics du TSAF (y compris le SAF) au sein de la population générale. Pour ce faire, on s'est servi des équations 6 et 7.

[Équation 6]

$$TP_{SAF\_SENS} = TP_{SAF\_G} + TP_{SAF\_C} \cdot 1 - (TS_{pl}) \cdot k \quad \text{[Équation 7]}$$

$$TP_{TSAF\_SENS} = TP_{TSAF\_G} + TP_{TSAF\_C} \cdot 1 - (TS_{pl} \cdot TS_{pII}) \cdot k$$

### Estimation des intervalles de confiance

On a déterminé l'intervalle de confiance (IC) à 95 % pour chaque estimation respective de la prévalence au moyen d'une méthodologie de type Monte Carlo (Graham et Talay, 2013). Pour ce faire, on s'est servi du 2,5<sup>e</sup> et du 97,5<sup>e</sup> percentiles

d'une distribution de taux de prévalence comprenant 100 000 estimations issues de la prise d'ensembles d'échantillons pour la distribution des incertitudes pour chacun des paramètres de niveau inférieur.

## ANALYSE STATISTIQUE

Dans la mesure du possible, on a comparé les données démographiques et les constatations en matière de croissance, de dysmorphologie et de neurodéveloppement ou de comportement, ainsi que les caractéristiques maternelles des élèves présumés atteints de TSAF à celles du groupe témoin d'enfants se développant normalement. On a également comparé les groupes diagnostiques du TSAF (SAF/SAFp, TNDLA et cas différés). On a utilisé le chi carré pour l'analyse des variables nominales. Dans le cas des variables continues, on s'est servi respectivement de tests t non appariés de Student pour les données normalement distribuées ou d'une analyse de la variance à un critère de classification pour comparer deux ou plusieurs groupes. Lorsqu'une analyse de la variance était statistiquement significative, on a procédé à des analyses post-hoc au moyen de comparaisons par paire des moyennes à variance équivalente selon l'algorithme de Tukey. Le seuil de signification était de  $\alpha = 0,05$ . Toutes les analyses statistiques ont été effectuées au moyen du logiciel Stata 15 (Stata Corporation, 2017).

## ÉTHIQUE

Le protocole d'étude et tout le matériel connexe ont été examinés et approuvés par le comité d'éthique de la recherche du Centre de toxicomanie et de santé mentale (165/2012) et celui de Santé Canada et de l'Agence de santé publique du Canada (REB 2012-0052).

### Considérations éthiques

Les chercheurs de l'étude ont respecté les principes d'éthique suivants décrits dans la Déclaration d'Helsinki (Association médicale mondiale, 2013) :

- a) *Participation volontaire* : La participation à cette étude était volontaire.
- b) *Consentement éclairé* : Les parents et tuteurs invités à participer à la présente étude ont été pleinement informés des procédures de l'étude et ont consenti par écrit à la participation de leur enfant à l'étude et à leur propre participation (dans le cas des entrevues menées auprès des mères). Par ailleurs, les élèves ont été informés de l'objectif et des procédures de l'étude et ont consenti par écrit à y participer.
- c) *Confidentialité et protection des renseignements personnels* : Les renseignements personnels des participants n'étaient divulgués à personne ne participant pas directement à cette étude. En ce qui concerne la collecte et la saisie des données, les participants ont reçu un code d'identification unique qu'ils devaient utiliser tout au long de l'étude. Le dossier connexe était conservé dans un ordinateur protégé par un mot de passe auquel seules la chercheuse principale et la coordonnatrice de l'étude avaient accès, et il a été détruit à la fin de l'étude.
- d) *Bienfaisance et non-malfaisance* : Dans la mesure du possible, on a maximisé les avantages pour les participants et leur famille. On a remis aux parents des élèves présumés atteints de TSAF les résultats de l'évaluation de dépistage de leur enfant et on les a orientés en vue d'un examen médical complet. La participation à l'étude ne pouvait entraîner aucun préjudice physique. Pour connaître les avantages d'un diagnostic précoce du TSAF, voir la section « Discussion » du présent rapport. On avait pris en considération de façon adéquate l'éventualité de conséquences psychosociales, notamment la stigmatisation rattachée à un résultat de dépistage positif. Par exemple, aucune information sur les différences apparentes entre les élèves qui sont passés à la Phase II et ceux qui n'y sont pas passés sur le plan de leur développement physique ou mental ou d'autres problèmes de santé n'a été divulguée aux élèves, au personnel enseignant ou au reste du personnel

scolaire. Par ailleurs, tous les évaluateurs et les interviewers ont reçu une formation appropriée pour ce qui est de la nature délicate de l'étude.

## 4. Résultats

### ÉCHANTILLONNAGE ET RECRUTEMENT

Cinq des dix conseils scolaires de district, représentant quatre des cinq municipalités régionales, ont accepté de participer à l'étude. On a cherché à obtenir l'approbation de 71 directions d'école, et 40 d'entre elles ont consenti à la participation de leur école. Dans les écoles qui ont donné leur consentement, 8209 élèves ont été invités à participer. En tout, 3854 parents et tuteurs (46,9 %) ont répondu à la demande de participation de leur enfant à l'étude : 1161 (30,1 %) ont refusé de donner leur consentement et 2693 (69,9 %) l'ont accordé.

Les jours des évaluations de la Phase I, 137 élèves étaient absents et 2556 élèves étaient disponibles. Parmi ce nombre, un élève a refusé de participer. Par conséquent, un total de 2555 élèves ont été évalués sur les plans de la croissance, de la dysmorphologie et des problèmes de comportement ou d'apprentissage. On a pris des photographies faciales de 1684 élèves (65,9 %), lesquels avaient tous obtenu le consentement de leurs parents ou leurs tuteurs.

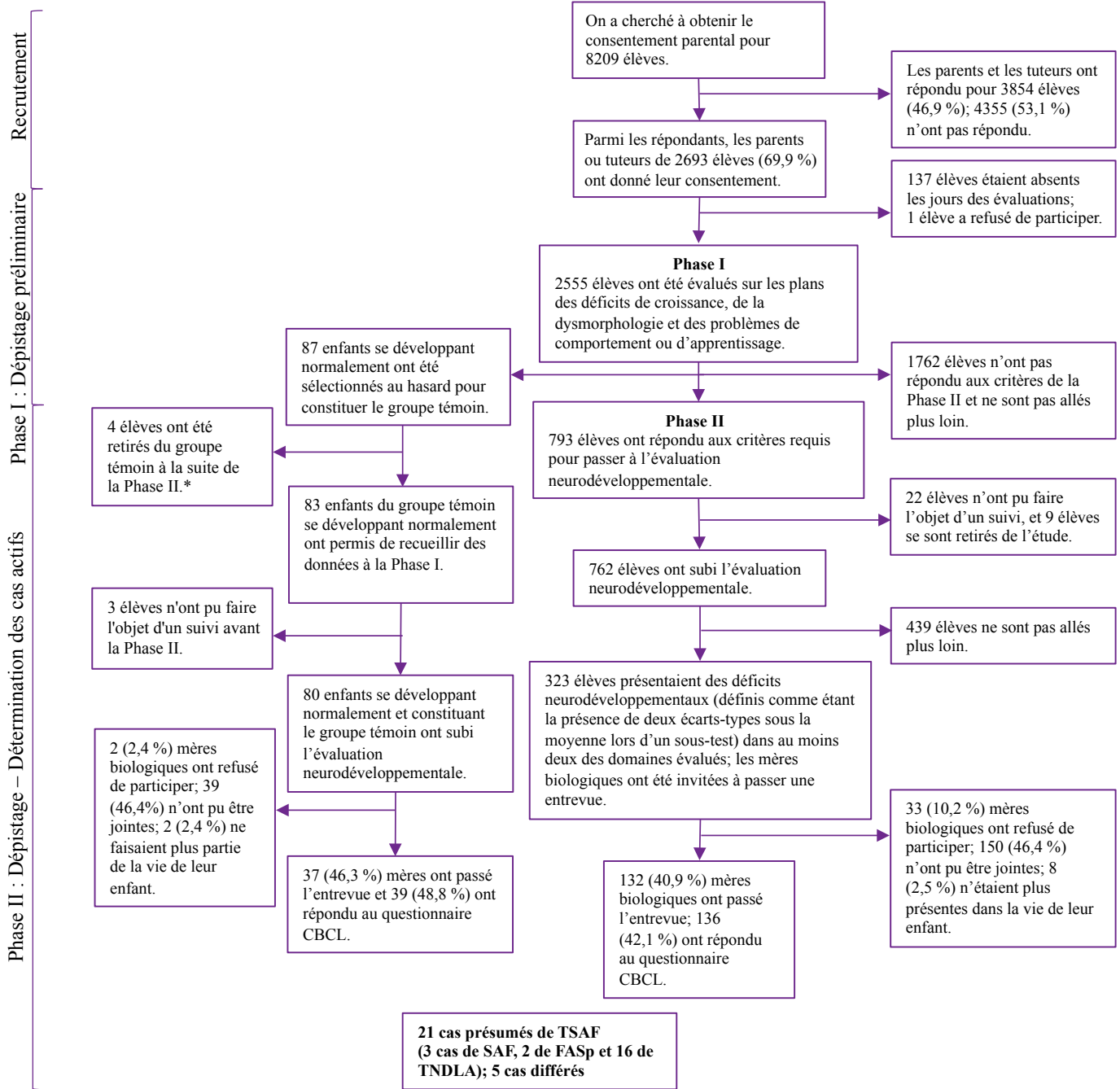
Selon les résultats obtenus à la Phase I, 793 (31,0 %) élèves ont été sélectionnés pour passer à la Phase II (laquelle comprenait une évaluation neurodéveloppementale et une entrevue avec les mères). La Phase I a produit les résultats suivants :

- 334 (42,1 %) élèves présentaient des déficits de croissance (taille et poids ou COF égaux ou inférieurs au 10<sup>e</sup> percentile) ou au moins deux des trois caractéristiques faciales distinguant les personnes aux prises avec le SAF ou le SAFp;
- 101 (12,7 %) élèves présentaient des déficits de croissance ou au moins deux des trois caractéristiques faciales ainsi que des problèmes de comportement ou d'apprentissage;
- 358 (45,1 %) élèves présentaient des problèmes de comportement ou d'apprentissage, mais ne présentaient aucun déficit de croissance et aucune caractéristique faciale.

Sur les 793 élèves admissibles à la Phase II, 762 (96,1 %) ont subi l'évaluation neurodéveloppementale (22 [2,8 %] ont été perdus pour le suivi, et les parents ou tuteurs de 9 élèves [1,1 %] se sont retirés de l'étude avant les évaluations de la Phase II). Parmi les 762 élèves qui ont été évalués, 323 (42,4 %) ont présenté des déficits neurodéveloppementaux dans au moins deux domaines évalués au moyen d'une batterie de tests neurodéveloppementaux standard. Les mères biologiques de ces élèves ont ensuite été invitées à passer une entrevue. En tout, 132 (40,9 %) mères biologiques ont passé l'entrevue. Parmi les autres mères, 33 (10,2 %) ont refusé d'y prendre part, 150 (46,4 %) n'ont pu être jointes et 8 (2,5 %) ne faisaient plus partie de la vie de leur enfant (dans ce dernier cas, c'est le tuteur de l'enfant qui a rempli le questionnaire CBCL). En tout, 136 (42,1 %) parents ou tuteurs d'élèves présentant des déficits neurodéveloppementaux dans au moins deux domaines ont répondu au questionnaire CBCL. La méthodologie d'échantillonnage et de recrutement employée est représentée de façon schématique à la Figure 2.

FIGURE 2

Schéma représentant la méthodologie d'échantillonnage et de recrutement employée



CBCL = Child Behavior Checklist; TSAF = Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale

\* Quatre élèves ont été retirés du groupe témoin d'enfants se développant normalement en raison d'un trouble neurodéveloppemental préexistant, dont un élève représentant un cas présumé de TNDLA et un élève considéré comme un cas différé.

TABLEAU 1

## Données démographiques et mesures de la croissance et de la dysmorphologie des élèves soumis au dépistage

	Élèves soumis au dépistage lors de la Phase I (n = 2555)	Élèves admissibles à la Phase II (n = 817)	Élèves présentant des déficits dans au moins 2 domaines neuro-développementaux (n = 323 <sup>a</sup> )	Élèves sélectionnés à des fins d'examen dans le cadre de conférences de cas (n = 66 <sup>b</sup> )	Élèves présumés atteints de TSAF (n = 21)	Groupe témoin d'enfants se développant normalement (n = 83)	Test statistique <sup>c</sup>	Valeur p
<b>Données démographiques</b>								
Sexe (% de sexe masculin)	48,3	55,2	58,8	50,0	52,4	59,0	t = 0,547	0,586
Âge (ans) – moyenne (É.-T.)	8,7 (0,9)	8,6 (0,9)	8,6 (1,0)	8,7 (1,0)	8,9 (0,8)	8,5 (0,8)	t = 1,859	0,066
Plage	6,4–10,8	6,7–10,6	6,9–10,4	6,9–10,3	7,6–10,4	6,5–10,5		
Ethnicité – n (%)							X = 7,279	0,296
Blancs	605 (23,7)	248 (30,4)	108 (33,4)	28 (42,4)	15 (71,4)	38 (45,8)		
Afro-canadiens / Caribéens	244 (9,6)	73 (8,9)	41 (12,7)	9 (13,6)	1 (4,8)	3 (3,6)		
Européens de l'Est	205 (8,0)	63 (7,7)	16 (5,0)	5 (7,6)	2 (9,5)	7 (8,4)		
Européens de l'Ouest	394 (15,4)	124 (15,2)	50 (15,5)	11 (16,7)	3 (14,3)	16 (19,3)		
Chinois / Asiatiques du Sud-Est	313 (12,3)	79 (9,7)	30 (9,3)	3 (4,6)	0 (0,0)	3 (3,6)		
Asiatiques du Sud	353 (13,8)	95 (11,6)	31 (9,6)	4 (6,1)	0 (0,0)	8 (9,6)		
Autres	437 (17,1)	135 (16,5)	47 (14,6)	6 (9,1)	0 (0,0)	8 (9,6)		
<b>Mesures de la croissance</b>								
Taille (cm) – moyenne (É.-T.)	132,7 (7,9)	130,2 (8,2)	131,0 (8,7)	130,8 (9,1)	132,8 (7,7)	133,9 (7,2)	t = 0,633	0,528
Taille ≤ 10 <sup>e</sup> percentile – n (%)	278 (10,9)	202 (24,7)	70 (21,7)	18 (27,3)	5 (23,8)	2 (2,4)	X = 12,226	< 0,001
Poids (kg) – moyenne (É.-T.)	31,1 (8,0)	28,7 (7,8)	29,9 (8,6)	29,8 (9,2)	31,3 (9,5)	32,0 (8,5)	t = 0,346	0,730
Poids ≤ 10 <sup>e</sup> percentile – n (%)	272 (10,7)	202 (24,7)	65 (20,1)	17 (25,8)	4 (19,1)	7 (8,4)	X = 1,996	0,158
COF (cm) – moyenne (É.-T.)	53,0 (1,7)	52,31 (1,9)	52,54 (1,9)	52,25 (1,9)	52,5 (2,2)	53,6 (1,4)	t = 2,942	0,004
COF ≤ 10 <sup>e</sup> percentile – n (%)	256 (10,0)	254 (31,1)	79 (24,5)	20 (30,3)	5 (23,8)	0 (0,0)	X = 20,760	< 0,001
<b>Dysmorphologie</b>								
LFP droite (cm) – moyenne (É.-T.)	2,51 (0,18)	2,48 (0,19)	2,50 (0,21)	2,44 (0,17)	2,40 (0,15)	2,51 (0,14)	t = 3,328	0,001
LFP droite 2 É.-T. sous la moyenne – n (%)	582 (22,8)	281 (34,4)	105 (32,6)	28 (42,4)	10 (47,6)	9 (10,8)	X = 15,180	< 0,001
LFP gauche (cm) – moyenne (É.-T.)	2,51 (0,17)	2,48 (0,18)	2,50 (0,20)	2,45 (0,17)	2,41 (0,16)	2,51 (0,13)	t = 2,658	0,009
LFP gauche 2 É.-T. sous la moyenne – n (%)	562 (22,0)	268 (32,8)	96 (29,8)	28 (42,4)	9 (42,9)	11 (13,3)	X = 9,456	0,002
Distance intercanthale interne (cm) – moyenne (É.-T.)	2,88 (0,26)	2,82 (0,26)	2,82 (0,28)	2,74 (0,25)	2,84 (0,31)	2,83 (0,22)	t = 0,253	0,801
Distance intercanthale interne ≤ 25 <sup>e</sup> percentile – n (%)	912 (36,3)	358 (44,6)	148 (46,7)	39 (60,9)	10 (47,6)	38 (46,3)	X = 4,565	0,335
Longueur du philtrum (cm) – moyenne (É.-T.)	1,18 (0,24)	1,19 (0,28)	1,20 (0,30)	1,24 (0,40)	1,17 (0,18)	1,26 (0,42)	t = 0,895	0,373

suite

	Élèves soumis au dépistage lors de la Phase I (n = 2555)	Élèves admissibles à la Phase II (n = 817)	Élèves présentant des déficits dans au moins 2 domaines neuro-développementaux (n = 323 <sup>a</sup> )	Élèves sélectionnés à des fins d'examen dans le cadre de conférences de cas (n = 66 <sup>b</sup> )	Élèves présumés atteints de TSAF (n = 21)	Groupe témoin d'enfants se développant normalement (n = 83)	Test statistique <sup>c</sup>	Valeur p
Score lié au philtrum selon les critères du <i>Lip-Philtrum Guide</i> – n (%)							X = 1,608	0,658
1	175 (6,9)	47 (5,8)	15 (4,6)	2 (3,0)	0 (0,0)	1 (1,2)		
2	907 (35,5)	238 (29,1)	90 (27,9)	15 (22,7)	5 (23,8)	30 (36,1)		
3	1135 (44,4)	341 (41,7)	149 (46,1)	33 (50,0)	11 (52,4)	38 (45,8)		
4	327 (12,8)	182 (22,3)	65 (20,1)	16 (24,2)	5 (23,8)	14 (16,9)		
5	10 (0,4)	9 (1,1)	4 (1,2)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Score lié à la lèvre supérieure amincie selon les critères du <i>Lip-Philtrum Guide</i> – n (%)							X = 1,620	0,655
1	300 (12,0)	66 (8,2)	27 (8,5)	3 (4,7)	1 (4,8)	2 (2,4)		
2	1135 (45,2)	323 (40,3)	134 (42,4)	21 (32,8)	9 (42,9)	35 (42,7)		
3	926 (36,9)	315 (39,3)	124 (39,2)	31 (48,4)	7 (33,3)	36 (43,9)		
4	143 (5,7)	93 (11,6)	29 (9,2)	9 (14,1)	4 (19,1)	9 (11,0)		
5	5 (0,2)	5 (0,6)	2 (0,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		

TSAF = Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale; LFP = Longueur de la fente palpébrale; É.-T. = Écart-type

<sup>a</sup> Parmi les 786 élèves qui ont subi l'évaluation neurodéveloppementale à la Phase II.

<sup>b</sup> Sélectionnés parmi les 323 élèves qui présentaient des déficits dans au moins deux domaines neurodéveloppementaux, de concert avec le groupe témoin de 84 enfants se développant normalement (pour un total de 407 cas).

<sup>c</sup> Comparaison des élèves présumés atteints de TSAF aux enfants du groupe témoin se développant normalement

### Groupe témoin d'enfants se développant normalement

En tout, 87 enfants ont été sélectionnés de façon aléatoire parmi une liste d'élèves qui avaient franchi la Phase I et qui ne répondaient pas aux critères requis pour passer à la Phase II (comme il est décrit ci-dessus). Trois de ces élèves (3,4 %) n'ont pu faire l'objet d'un suivi avant la Phase II. Les données issues des entrevues avec les mères ont pu être obtenues pour 41 (48,8 %) des 84 autres enfants du groupe témoin se développant normalement. Dans le cas de ces élèves, 2 (2,4 %) mères ont refusé de passer l'entrevue, 39 (46,4 %) n'ont pu être jointes et 2 (2,4 %) ne faisaient plus partie de la vie de leur enfant (dans ce dernier cas, c'est le tuteur de l'enfant qui a rempli le questionnaire CBCL). En tout, 43 parents et tuteurs sur 84 (51,2 %) ont rempli le questionnaire CBCL. À la suite de la Phase II, quatre élèves ont été exclus du groupe témoin d'enfants se développant normalement parce qu'ils présentaient un trouble neurodéveloppemental préexistant (1 cas de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, 1 cas de retard du langage, 1 cas présumé de TNDLA et 1 cas considéré comme différé). Les résultats sont présentés à la Figure 2.



## PHASE I : DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES, MESURES DE LA CROISSANCE ET DYSMORPHOLOGIE

Sur les 2555 élèves qui ont participé à la Phase I, 48,3 % étaient de sexe masculin et avaient en moyenne 8,7 ans (É.-T. = 0,9; plage d'âge : 6,4–10,8 ans). Les enfants présumés atteints de TSAF n'étaient pas différents de ceux du groupe témoin d'enfants se développant normalement du point de vue du sexe, de l'âge et de l'ethnicité. Ceux que l'on présumait atteints de TSAF étaient plus susceptibles de se situer au 10<sup>e</sup> percentile ou à un percentile inférieur quant à leur taille ou à leur COF comparativement au groupe témoin ( $p < 0,001$ ). La taille, le poids et la COF moyens des élèves présumés atteints de TSAF étaient de 132,8 (É.-T. = 7,7) cm, de 31,3 (É.-T. = 9,5) kg et de 52,5 (É.-T. = 2,2) cm, respectivement. Comme on s'y attendait, un nombre significativement plus élevé d'élèves présumés atteints de TSAF avaient de petites fentes palpébrales (c.-à-d. 2 É.-T. sous la moyenne) comparativement à celles des enfants du groupe témoin se développant normalement ( $p < 0,001$  pour la fente palpébrale droite et  $p < 0,01$  pour la fente palpébrale gauche). On a observé un philtrum lisse et une lèvre supérieure amincie (scores de 4 selon le *Lip-Philtrum Guide*) chez 23,8 % et 19,1 %, respectivement, des élèves présumés atteints de TSAF (voir le Tableau 1 pour connaître les résultats détaillés des évaluations de la Phase I).

Il n'y avait aucune différence statistiquement significative entre les élèves présumés atteints de TSAF et les enfants du groupe témoin se développant normalement à l'égard des paramètres suivants : distance intercanthale intérieure, longueur du philtrum et fréquence de l'hypoplasie médiofaciale, oreilles dont le bord supérieur est horizontal (configuration rappelant une voie ferrée appelée « railroad track » en anglais), strabisme, ptosis, repli cutané près des yeux (épicanthus de la paupière), antéversion des narines, clinodactylie, camptodactylie, difficultés liées à la pronation ou à la supination du coude et plis de flexion palmaires supérieurs en crosse de hockey (non présentés au Tableau 1; information disponible sur demande auprès des auteurs).

## ÉVALUATION NEURODÉVELOPPEMENTALE ET COMPORTEMENTALE

Les données issues de l'évaluation neurodéveloppementale ont révélé que, comparativement au groupe témoin d'élèves se développant normalement, les élèves présumés atteints de TSAF avaient typiquement un quotient intellectuel peu élevé ( $p < 0,001$ ), et de faibles scores au chapitre de la compréhension verbale ( $p < 0,001$ ), du raisonnement perceptif ( $p = 0,002$ ), de la mémoire de travail ( $p < 0,001$ ) et de la vitesse de traitement ( $p < 0,001$ ), conformément aux scores composites obtenus aux tests WASI-II et WISC-IV (Tableau 2 et Figure 3). Par ailleurs, les scores standard obtenus à tous les sous-tests sauf un (NEPSY-II : Production de mots, Sémantique, qui mesure le langage) étaient significativement inférieurs statistiquement parlant chez les élèves présumés atteints de TSAF comparativement à ceux des enfants du groupe témoin se développant normalement (Tableau 2 et Figure 4).

TABLEAU 2

**Scores standard moyens obtenus aux tests neurodéveloppementaux par les élèves présumés atteints du TSAF et les enfants du groupe témoin se développant normalement**

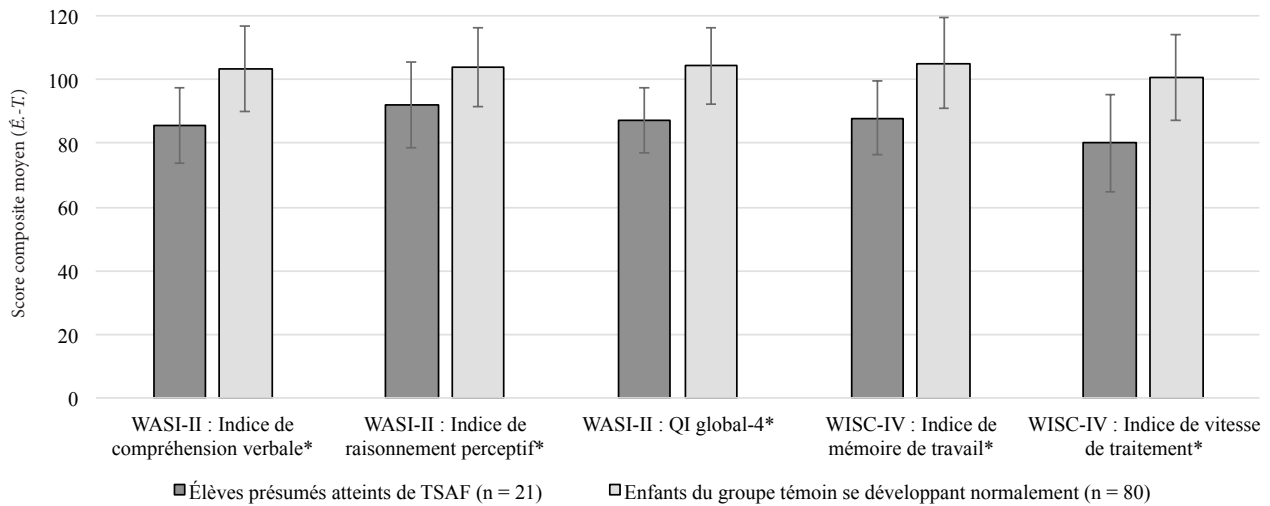
Test neurodéveloppemental	Élèves présumés atteints de TSAF (n = 21)	Enfants du groupe témoin se développant normalement (n = 80)	Test statistique <sup>a</sup>	Valeur p
<b>WASI-II</b>				
Indice de compréhension verbale (score composite) – moyenne (É.-T.)	85,5 (12,0)	103,5 (13,5)	t = 5,559	< 0,001
Vocabulaire (score gradué) – moyenne (É.-T.)	7,6 (3,3)	11,3 (3,1)	t = 4,832	< 0,001
Similitudes (score gradué) – moyenne (É.-T.)	7,2 (2,2)	10,3 (2,7)	t = 4,875	< 0,001
Indice de raisonnement perceptif (score composite) – moyenne (É.-T.)	91,9 (13,5)	103,9 (12,6)	t = 3,837	< 0,001
Cubes (score gradué) – moyenne (É.-T.)	8,6 (2,6)	11,5 (3,3)	t = 3,741	< 0,001
Matrices (score gradué) – moyenne (É.-T.)	8,9 (3,0)	10,4 (2,9)	t = 2,058	0,042
QI global-4 (score composite) – moyenne (É.-T.)	87,2 (10,2)	104,2 (11,9)	t = 5,969	< 0,001
<b>WISC-IV</b>				
Indice de mémoire de travail (score composite) – moyenne (É.-T.)	88,0 (11,6)	105,2 (14,2)	t = 5,125	< 0,001
Mémoire des chiffres (score gradué) – moyenne (É.-T.)	9,3 (2,4)	11,1 (3,0)	t = 2,516	0,014
Séquences lettres-chiffres (score gradué) – moyenne (É.-T.)	6,6 (3,0)	11,3 (5,9)	t = 3,568	< 0,001
Indice de vitesse de traitement (score composite) – moyenne (É.-T.)	80,0 (15,2)	100,7 (13,7)	t = 6,010	< 0,001
Codes (score gradué) – moyenne (É.-T.)	5,9 (3,6)	9,5 (2,7)	t = 5,233	< 0,001
Symboles (score gradué) – moyenne (É.-T.)	6,9 (2,8)	11,2 (5,8)	t = 3,322	0,001
<b>NEPSY-II</b>				
Fonction auditive/exécutive				
Attention auditive (score gradué) – moyenne (É.-T.)	8,6 (3,9)	10,3 (2,8)	t = 2,247	0,027
Réponses associées (score gradué) – moyenne (É.-T.)	7,2 (3,8)	11,2 (3,0)	t = 5,135	< 0,001
Traitement sensorimoteur				
Tapotement, Répétitions (score gradué combiné) – moyenne (É.-T.)	8,8 (3,5)	10,9 (2,9)	t = 2,834	0,006
Tapotement, Séquences (score gradué combiné) – moyenne (É.-T.)	8,6 (3,3)	10,6 (2,5)	t = 3,027	0,003
Tapotement, Main dominante (score gradué combiné) – moyenne (É.-T.)	8,7 (3,5)	10,3 (2,5)	t = 2,398	0,018
Tapotement, Main non dominante (score gradué combiné) – moyenne (É.-T.)	8,8 (3,6)	10,6 (2,3)	t = 2,910	0,005
Traitement visuospatial				
Flèches (score gradué) – moyenne (É.-T.)	7,1 (3,5)	10,7 (2,5)	t = 5,438	< 0,001
Langage				
Production de mots, Sémantique (score gradué) – moyenne (É.-T.)	11,1 (2,7)	12,0 (2,5)	t = 1,668	0,099
Production de mots, Lettres (score gradué) – moyenne (É.-T.)	7,6 (3,1)	10,1 (2,5)	t = 3,934	< 0,001

WASI-II = Échelle d'intelligence de Wechsler, deuxième édition; WISC-IV = Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants, quatrième édition; NEPSY-II = Bilan neuropsychologique de l'enfant, seconde édition.

<sup>a</sup> Comparant les élèves présumés atteints de TSAF aux enfants du groupe témoin se développant normalement.

FIGURE 3

Scores composites moyens et écarts-types obtenus aux tests des échelles WASI-II et WISC-IV par les élèves présumés atteints de TSAF et les enfants du groupe témoin se développant normalement

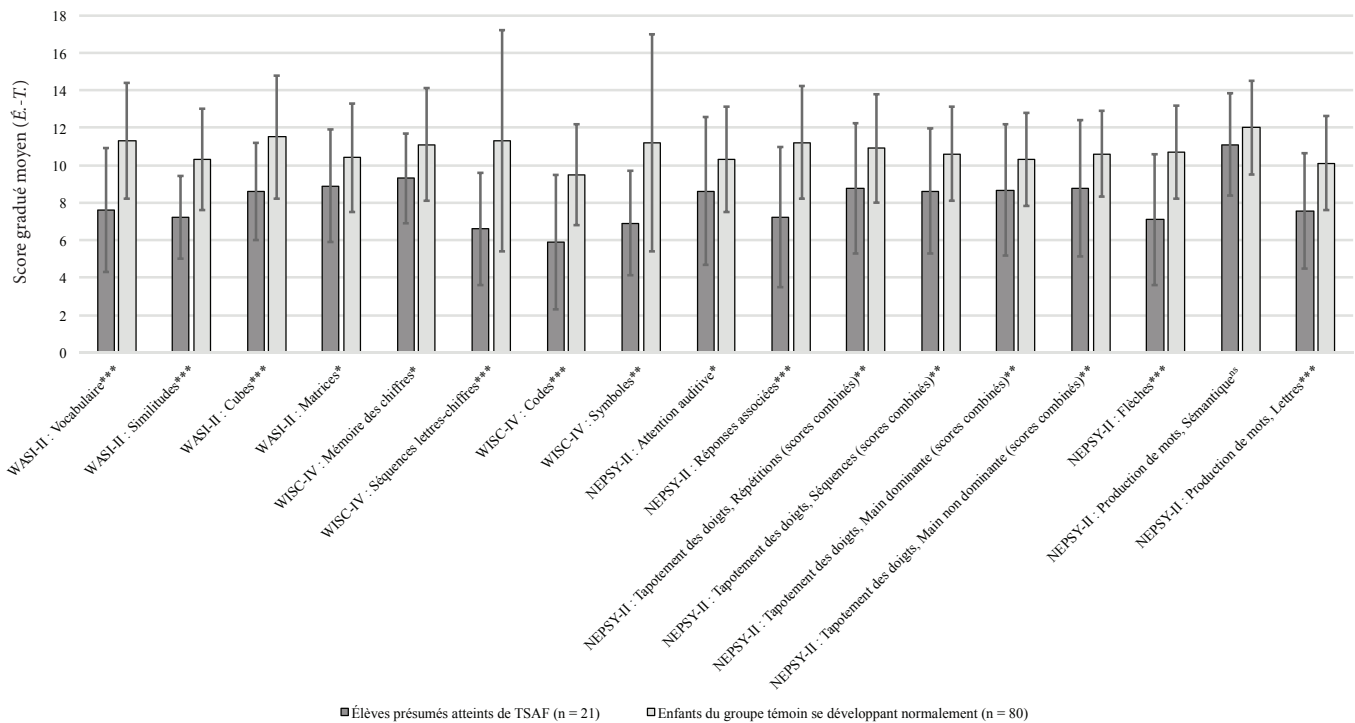


\*  $p < 0,001$

TSAF = Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale; WASI-II = Échelle d'intelligence de Wechsler, deuxième édition; WISC-IV = Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants, quatrième édition.

FIGURE 4

Scores gradués moyens et écarts-types obtenus aux sous-tests des échelles WASI-II et WISC-IV et du bilan NEPSY-II par les élèves présumés atteints de TSAF et les enfants du groupe témoin se développant normalement

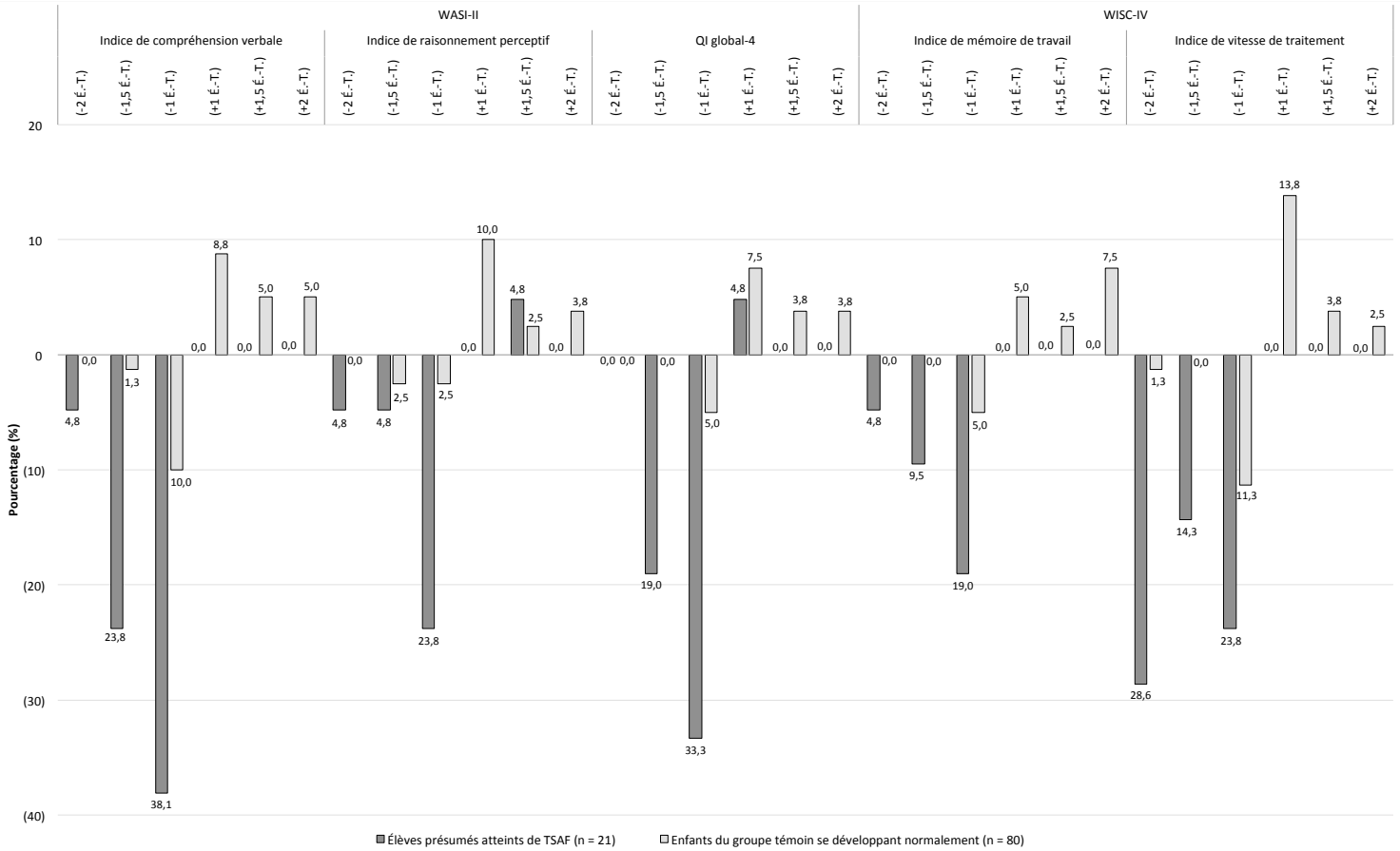


TSAF = Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale; WASI-II = Échelle d'intelligence de Wechsler, deuxième édition; WISC-IV = Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants, quatrième édition; NEPSY-II = Bilan neuropsychologique de l'enfant, seconde édition; ns = non significatif.

\*  $p < 0,05$  \*\*  $p < 0,01$  \*\*\*  $p < 0,001$ .

FIGURE 5

**Pourcentage des élèves présumés atteints de TSAF et des enfants du groupe témoin se développant normalement ayant obtenu des scores composites à 2, 1,5 et 1 É.-T. au-dessous et au-dessus de la moyenne aux échelles WASI-II et WISC-IV**



Nota : Les pourcentages liés à chaque score composite ne totalisent pas 100 % parce que les autres élèves se rangeaient dans la moyenne; autrement dit, moins de 1 É.-T. au-dessus de la moyenne et plus de 1 É.-T. au-dessous.  
 TSAF = Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale; É.-T. = Écart-type; WASI-II = Échelle d'intelligence de Wechsler, deuxième édition; WISC-IV = Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants, quatrième édition.

Comme il est illustré à la Figure 5, les élèves présumés atteints de TSAF étaient plus susceptibles que les enfants du groupe témoin se développant normalement d'obtenir aux échelles WASI-II et WISC-IV des scores composites ayant un ou deux écarts-types sous la moyenne. Dans l'ensemble et comparativement aux enfants du groupe témoin se développant normalement, un nombre significativement plus élevé d'élèves présumés atteints de TSAF ont obtenu des scores à 1,5 écart-type sous la moyenne ou des scores inférieurs à l'Indice de compréhension verbale, à l'Indice de raisonnement perceptif, au QI global-4, à l'Indice de mémoire de travail et à l'Indice de vitesse de traitement. Comparativement aux élèves présumés atteints de TSAF, un nombre significativement plus élevé d'enfants du groupe témoin se développant normalement ont obtenu des scores à 1,5 écart-type au-dessus de la moyenne ou des scores supérieurs pour ces indices.

En ce qui concerne le questionnaire CBCL (Inventaire des comportements de l'enfant), les élèves présumés atteints de TSAF ont obtenu des scores significativement plus élevés que les enfants du groupe témoin se développant normalement dans les échelles syndromiques Problèmes sociaux ( $p = 0,010$ ), Problèmes de la pensée ( $p = 0,012$ ), Problèmes d'attention ( $p < 0,001$ ) et Comportements contrevenants ( $p = 0,002$ ); Note totale de perturbation obtenue aux échelles syndromiques sommaires ( $p = 0,006$ ) et les échelles axées sur le DSM Problèmes de déficit de l'attention ou d'hyperactivité ( $p = 0,001$ ) et Problèmes de conduite ( $p = 0,009$ ) (Tableau 3 et Figure 6). Les enfants du groupe témoin se développant normalement ont obtenu un score significativement plus élevé que les élèves présumés atteints de TSAF à toutes les échelles de compétences (Activités [ $p = 0,001$ ], Compétences sociales [ $p = 0,034$ ], Compétences scolaires [ $p < 0,001$ ] et Compétences globales [ $p < 0,001$ ]) (Tableau 3 et Figure 6).

De plus, les élèves présumés atteints de TSAF ont obtenu des scores plus élevés que les enfants du groupe témoin se développant normalement (mais pas à des niveaux statistiquement significatifs) aux échelles syndromiques Anxiété/Dépression, Repli sur soi/Dépression, Comportements agressifs et Somatisation; aux échelles syndromiques sommaires Problèmes d'internalisation et Problèmes d'externalisation; aux échelles axées sur le DSM Problèmes affectifs, Problèmes anxieux et Problèmes somatiques et aux échelles d'évaluation pédiatrique - module scolaire Rythme cognitif lent, Problèmes obsessionnels-compulsifs et Problèmes liés au stress post-traumatique (Tableau 3 et Figure 6).

TABLEAU 3

**Scores moyens obtenus avec le questionnaire CBCL (Inventaire des comportements de l'enfant) par les élèves présumés atteints de TSAF et les enfants du groupe témoin se développant normalement**

Questionnaire CBCL (Inventaire des comportements de l'enfant)	Élèves présumés atteints de TSAF ( $n = 19$ ) <sup>a</sup>	Enfants du groupe témoin se développant normalement ( $n = 39$ )	Test statistique <sup>b</sup>	Valeur $p$
<b>Échelles de compétences</b>				
Activités (score $t$ ) – moyenne (É.-T.)	35,0 (7,2)	45,3 (12,3)	$t = 3,371$	0,001
Compétences sociales (score $t$ ) – moyenne (É.-T.)	44,8 (5,8)	50,2 (9,8)	$t = 2,173$	0,034
Compétences scolaires (score $t$ ) – moyenne (É.-T.)	34,6 (6,8)	50,4 (6,5)	$t = 8,531$	< 0,001
Compétences globales (score $t$ ) – moyenne (É.-T.)	33,3 (5,5)	48,7 (13,5)	$t = 4,618$	< 0,001
<b>Échelles syndromiques</b>				
Anxiété/Dépression (score $t$ ) – moyenne (É.-T.)	57,5 (7,1)	55,2 (5,6)	$t = 1,311$	0,512
Repli sur soi/Dépression (score $t$ ) – moyenne (É.-T.)	55,3 (7,1)	54,7 (5,7)	$t = 0,302$	0,764

suite

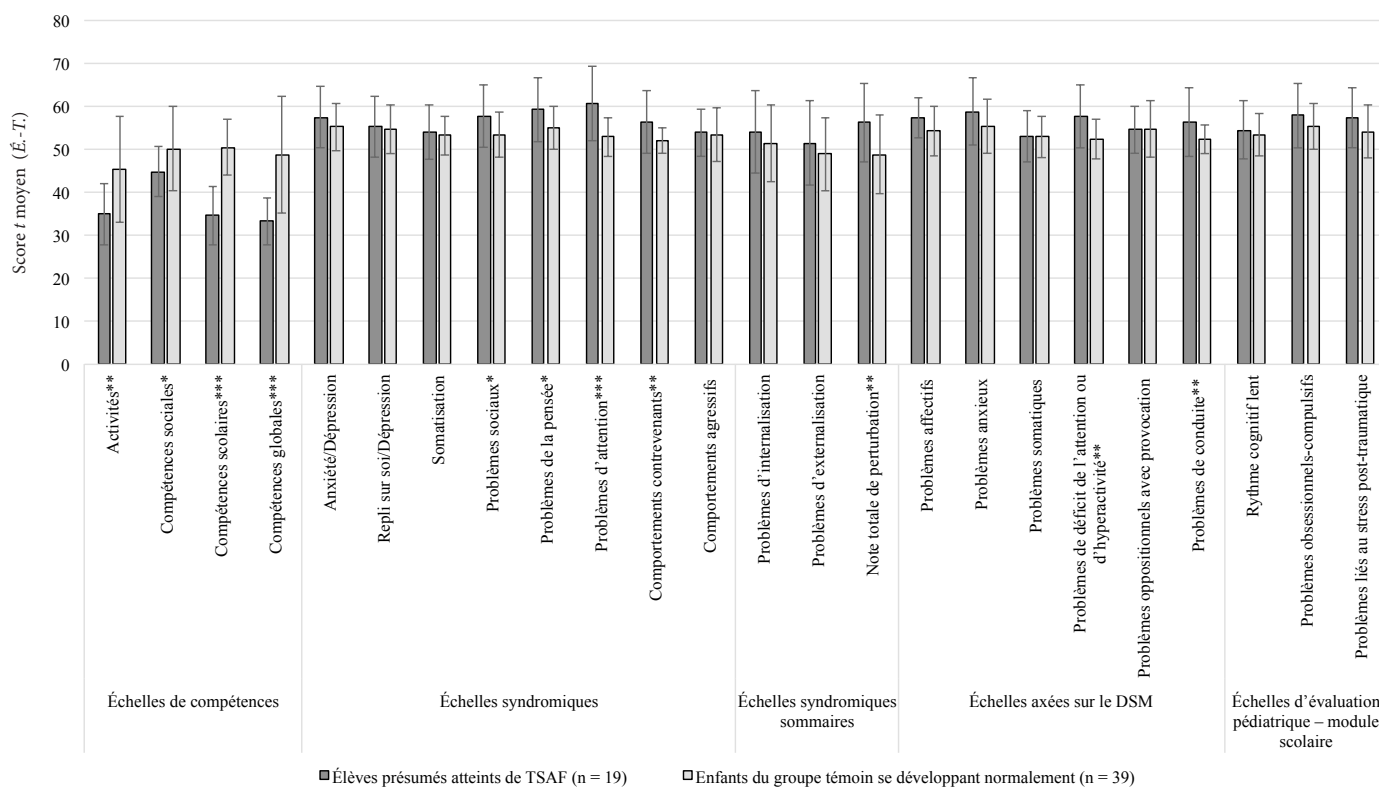
Questionnaire CBCL (Inventaire des comportements de l'enfant)	Élèves présumés atteints de TSAF (n = 19) <sup>a</sup>	Enfants du groupe témoin se développant normalement (n = 39)	Test statistique <sup>b</sup>	Valeur p
Somatisation (score t) – moyenne (É.-T.)	54,0 (6,3)	53,2 (4,6)	t = 0,582	0,563
Problèmes sociaux (score t) – moyenne (É.-T.)	57,8 (7,3)	53,4 (5,2)	t = 2,652	0,010
Problèmes de la pensée (score t) – moyenne (É.-T.)	59,2 (7,4)	54,9 (5,0)	t = 2,598	0,012
Problèmes d'attention (score t) – moyenne (É.-T.)	60,7 (8,8)	52,9 (4,6)	t = 4,449	< 0,001
Comportements contrevenants (score t) – moyenne (É.-T.)	56,4 (7,3)	52,1 (3,0)	t = 3,191	0,002
Comportements agressifs (score t) – moyenne (É.-T.)	53,9 (5,5)	53,4 (6,2)	t = 0,287	0,775
<b>Échelles syndromiques sommaires</b>				
Problèmes d'internalisation (score t) – moyenne (É.-T.)	54,1 (9,6)	51,5 (9,0)	t = 1,009	0,317
Problèmes d'externalisation (score t) – moyenne (É.-T.)	51,4 (9,8)	48,9 (8,6)	t = 1,004	0,320
Note totale de perturbation (score t) – moyenne (É.-T.)	56,2 (9,1)	48,8 (9,2)	t = 2,864	0,006
<b>Échelles axées sur le DSM</b>				
Problèmes affectifs (score t) – moyenne (É.-T.)	57,3 (4,7)	54,3 (5,8)	t = 1,937	0,058
Problèmes anxieux (score t) – moyenne (É.-T.)	58,8 (7,8)	55,4 (6,3)	t = 1,794	0,078
Problèmes somatiques (score t) – moyenne (É.-T.)	53,1 (6,0)	52,9 (4,8)	t = 0,143	0,887
Problèmes de déficit de l'attention ou d'hyperactivité (score t) – moyenne (É.-T.)	57,7 (7,4)	52,4 (4,6)	t = 3,372	0,001
Problèmes de comportements contrevenants (score t) – moyenne (É.-T.)	54,6 (5,5)	54,7 (6,5)	t = 0,081	0,936
Problèmes de conduite (score t) – moyenne (É.-T.)	56,3 (8,0)	52,3 (3,4)	t = 2,729	0,009
<b>Échelles d'évaluation pédiatrique – module scolaire</b>				
Rythme cognitif lent (score t) – moyenne (É.-T.)	54,5 (6,7)	53,5 (5,0)	t = 0,595	0,555
Problèmes obsessionnels-compulsifs (score t) – moyenne (É.-T.)	57,9 (7,6)	55,3 (5,4)	t = 1,490	0,142
Problèmes liés au stress post-traumatique (score t) – moyenne (É.-T.)	57,4 (7,0)	54,1 (6,1)	t = 1,851	0,070

<sup>a</sup> Les données liées au questionnaire CBCL ne sont pas disponibles pour deux élèves présumés atteints de TSAF dont la mère n'a pas pu être interviewée.

<sup>b</sup> Comparaison des élèves présumés atteints de TSAF avec les enfants du groupe témoin se développant normalement.

FIGURE 6

**Scores *t* moyens et écarts-types obtenus avec le questionnaire Child Behavior Checklist (Inventaire des comportements de l'enfant) par les élèves présumés atteints de TSAF et les enfants du groupe témoin se développant normalement**



TSAF = Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale

\*  $p < 0,05$  \*\*  $p < 0,01$  \*\*\*  $p < 0,001$

## CARACTÉRISTIQUES DES MÈRES

### Échantillon total des mères interviewées

Les 173 mères biologiques interviewées étaient en moyenne âgées de 40,9 ans ( $\bar{E.-T.} = 5,0$ ; plage d'âge : 26–56 ans). Presque toutes les mères étaient mariées ou habitaient avec leur conjoint pendant leur grossesse (96,0 %), occupaient un emploi au cours des 12 mois précédant la grossesse (81,5 %), avaient fait des études postsecondaires (c.-à-d. diplôme collégial, grade universitaire ou grade supérieur; 83,3 %) au moment de leur grossesse et avaient planifié cette dernière (72,8 %). En ce qui concerne les conjoints de toutes les mères interviewées ( $n = 173$ ), 93,6 % occupaient un emploi au cours des 12 mois précédant la grossesse de leur conjointe et la majorité avaient fait des études postsecondaires au moment où leur conjointe est devenue enceinte (65,3 %).

Sur les 173 mères interviewées, 74,6 % ont signalé avoir consommé de l'alcool (peu importe la quantité et la fréquence) avant la confirmation de la grossesse (11,0 % ont indiqué des niveaux « à risque élevé » et 63,6 %, des niveaux posant « un certain risque »), et 6,4 % seulement des mères ont signalé un niveau de consommation d'alcool posant un certain risque après confirmation de la grossesse. Dans l'ensemble, 34,1 % des mères (173) avaient fumé la cigarette avant la confirmation de leur grossesse : 24,3 % au quotidien et 9,8 % à l'occasion. Lorsqu'elles ont appris qu'elles étaient enceintes, 86,4 % des mères qui fumaient avant la confirmation de leur grossesse ont cessé de fumer. Les mères qui ont continué de fumer pendant leur grossesse (4,6 %) le faisaient tous les jours plutôt qu'occasionnellement.

Par ailleurs, 28,6 % des mères interviewées ont indiqué avoir consommé de la marijuana ou du hachisch, 4,1 %, des « drogues de boîte de nuit », 0,6 % du crack ou de la cocaïne et 6,4 %, des hallucinogènes, et ce, avant la confirmation de la grossesse. Aucune mère n'a signalé avoir consommé de la drogue après la confirmation de la grossesse.

### Comparaison des mères des élèves présumés atteints de TSAF à celles des enfants du groupe témoin se développant normalement

Les mères des élèves présumés atteints de TSAF ne présentaient aucune différence significative par rapport à celles des enfants du groupe témoin se développant normalement en ce qui concerne leur âge, leur ethnicité, leur situation de famille et leur situation d'emploi alors qu'elles portaient l'enfant participant à l'étude. Cependant, elles avaient atteint un niveau de scolarité inférieur à celui des mères des enfants du groupe témoin se développant normalement au moment de la grossesse ( $p < 0,01$ ). Un total de 15,8 % des mères des élèves présumés atteints de TSAF ont signalé avoir reçu un appui financier (qui représentait au moins la moitié de leurs revenus) de la grand-mère ou du grand-père de l'enfant (10,5 %) et/ou du père de l'enfant (5,3 %) pendant la grossesse. En revanche, seulement 5,4 % des mères des enfants du groupe témoin se développant normalement ont indiqué avoir reçu de l'aide financière, le montant représentant moins de la moitié de leurs revenus ( $p < 0,05$ ).

Quant aux caractéristiques des pères, on n'a relevé aucune différence statistiquement significative sur le plan de la situation d'emploi entre les pères des élèves présumés atteints de TSAF et ceux des enfants du groupe témoin se développant normalement. Toutefois, une proportion plus élevée des pères des enfants du groupe témoin se développant normalement avaient atteint un niveau de scolarité postsecondaire au moment de la grossesse de leur conjointe (86,4 %) comparativement aux pères des élèves présumés atteints de TSAF (52,7 %).

Parmi les mères des élèves présumés atteints de TSAF, 63,2 % seulement avaient planifié leur grossesse comparativement à 83,8 % des mères des enfants du groupe témoin se développant normalement (mais la différence n'était pas statistiquement significative). Comparativement à ces dernières, les mères des élèves présumés atteints de TSAF avaient eu un nombre moyen de grossesses plus élevé (2,7 [É.-T. = 1,2] par rapport à 3,5 [É.-T. = 2,3] respectivement); un plus grand nombre d'enfants prématurés (10,8 % par rapport à 15,8 % respectivement) et un plus grand nombre d'enfants ayant une anomalie congénitale (5,4 % par rapport à 21,1 % respectivement; aucune de ces différences n'était statistiquement significative). Fait intéressant, les mères des élèves présumés atteints de TSAF avaient un point moyen pour la confirmation de la grossesse précédant d'environ une semaine celui des mères des enfants du groupe témoin se développant normalement (4,4 [É.-T. = 1,2] par rapport à 4,9 [É.-T. = 1,8] respectivement, mais la différence n'était pas statistiquement significative).

Aucune mère n'a signalé avoir un problème d'alcoolisme courant ou avoir demandé de l'aide pour un tel problème. Toutes les mères des élèves présumés atteints de TSAF ont indiqué avoir consommé de l'alcool avant la confirmation de leur grossesse (niveaux à risque élevé : 63,2 %, et niveaux posant un certain risque : 36,8 %). Seulement 10,5 % des mères des élèves présumés atteints de TSAF ont signalé avoir consommé de l'alcool après la confirmation de leur grossesse (uniquement à des niveaux posant un certain risque).

Un nombre significativement plus élevé de mères des élèves présumés atteints de TSAF ont indiqué ne jamais avoir fumé de tabac au cours de leur vie (73,7 %), comparativement aux mères des enfants du groupe témoin se développant normalement (46 %;  $p < 0,05$ ). De plus, un nombre significativement plus élevé de mères des élèves présumés atteints de TSAF ont indiqué avoir fumé du tabac avant la confirmation de leur grossesse, comparativement à celles des enfants du groupe témoin se développant normalement (68,4 % par rapport à 18,9 % respectivement;  $p < 0,001$ ). De plus, la proportion de fumeuses quotidiennes était significativement plus élevée chez les mères des élèves présumés atteints de TSAF que chez celles des enfants du groupe témoin se développant normalement (57,9 % par rapport à 8,1 % respectivement;  $p < 0,001$ ).



En ce qui concerne la consommation de substances avant la confirmation de la grossesse, on n'a observé aucune différence significative entre les mères des élèves présumés atteints de TSAF et celles des enfants du groupe témoin se développant normalement, à l'exception de la marijuana et du hachisch. La proportion des mères des élèves présumés atteints de TSAF qui consommaient de la marijuana et du hachisch équivalait à plus du double de celle des mères des enfants du groupe témoin se développant normalement (68,4 % par rapport à 27 % respectivement;  $p < 0,01$ ). Il convient de noter qu'aucune des mères n'a signalé avoir consommé de la drogue après confirmation de la grossesse.

Le Tableau 4 présente les données démographiques sur les mères et les taux de consommation d'alcool ou d'autres drogues au cours de la grossesse chez toutes les mères interviewées, chez celles des élèves présumés atteints de TSAF et chez celles des enfants du groupe témoin se développant normalement.

TABLEAU 4  
**Caractéristiques des mères et taux de consommation d'alcool ou d'autres drogues au cours de la grossesse chez les mères interviewées, chez celles des élèves présumés atteints de TSAF et chez celles des enfants du groupe témoin se développant normalement**

	Ensemble des mères interviewées (n = 173)	Mères des élèves présumés atteints de TSAF (n = 19)	Mères des élèves dont le cas est considéré comme différé (n = 5)	Mères des enfants du groupe témoin se développant normalement (n = 37)	Test statistique <sup>a</sup>	Valeur p
<b>Données démographiques</b>						
Âge actuel (ans) – moyenne (É.-T.)	40,9 (5,0)	41,7 (6,0)	42,6 (5,0)	41,4 (4,9)	t = 0,188	0,851
Plage	26–56	32–49	38–51	30–56		
Ethnicité – n (%)					X = 7,933	0,160
Blanches	85 (49,1)	14 (73,7)	2 (40,0)	29 (78,4)		
Autochtones	1 (0,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Afro-canadiennes / Caribéennes	11 (6,4)	1 (5,3)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Européennes de l'Est	12 (6,9)	0 (0,0)	1 (20,0)	3 (8,1)		
Européennes de l'Ouest	23 (13,3)	4 (21,1)	1 (20,0)	2 (5,4)		
Chinoises / Asiatiques du Sud-Est	16 (9,3)	0 (0,0)	1 (20,0)	2 (5,4)		
Asiatiques du Sud	8 (4,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Autres	16 (9,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (2,7)		
Situation de famille pendant la grossesse – n (%)					X = 0,482	0,786
Célibataire	6 (4,5)	1 (5,3)	0 (0,0)	1 (2,7)		
Mariée et demeurant avec son mari	137 (79,2)	14 (73,7)	4 (80,0)	30 (81,1)		
Célibataire, mais demeurant avec son conjoint	29 (16,8)	4 (21,1)	1 (20,0)	6 (16,2)		
Séparée de son conjoint	1 (0,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Situation d'emploi 12 mois avant la grossesse – n (%)					X = 0,090	0,764
Employée	141 (81,5)	17 (89,5)	5 (100,0)	34 (91,9)		
Sans emploi	32 (18,5)	2 (10,5)	0 (0,0)	3 (8,1)		

suite

	Ensemble des mères interviewées (n = 173)	Mères des élèves présu- més atteints de TSAF (n = 19)	Mères des élèves dont le cas est considéré comme différé (n = 5)	Mères des enfants du groupe témoin se dévelop- pant normale- ment (n = 37)	Test statistique <sup>a</sup>	Valeur p
Plus haut niveau de scolarité atteint avant la grossesse – n (%)					X = 15,220	0,004
Moins de neuf ans	3 (1,7)	1 (5,3)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Aucun diplôme d'études secondaires	3 (1,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Diplôme d'études secondaires	22 (12,7)	5 (26,3)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Diplôme collégial	56 (32,4)	6 (31,6)	1 (20,0)	9 (24,3)		
Grade universitaire	77 (44,5)	6 (31,6)	4 (80,0)	21 (56,8)		
Grade d'études supérieures	11 (6,4)	1 (5,3)	0 (0,0)	7 (18,9)		
<b>Caractéristiques du père</b>						
Situation d'emploi 12 mois avant la grossesse de sa conjointe – n (%)					X = 0,496	0,780
Employé	162 (93,6)	17 (89,5)	5 (100,0)	35 (94,6)		
Sans emploi	5 (2,9)	1 (5,3)	0 (0,0)	1 (2,7)		
Plus haut niveau de scolarité atteint avant la grossesse de sa conjointe – n (%)					X = 9,043	0,107
Moins de neuf ans	1 (1,2)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Aucun diplôme d'études secondaires	10 (5,8)	3 (15,8)	0 (0,0)	2 (5,4)		
Diplôme d'études secondaires	40 (23,1)	4 (21,1)	2 (40,0)	2 (5,4)		
Diplôme collégial	46 (26,6)	6 (31,6)	2 (40,0)	12 (32,4)		
Grade universitaire	58 (33,5)	3 (15,8)	0 (0,0)	16 (43,2)		
Grade d'études supérieures	9 (5,2)	1 (5,3)	1 (20,0)	4 (10,8)		
<b>Caractéristiques liées à la grossesse</b>						
A reçu l'aide financière d'un parent ou d'une autre personne pendant sa grossesse	21 (12,1)	3 (15,8)	2 (40,0)	2 (5,4)	X = 3,801	0,149
L'aide financière reçue équivalait à au moins la moitié des revenus de la répondante	14 (8,1)	3 (15,8)	2 (40,0)	0 (0,0)	X = 6,187	0,045
L'aide financière a été fournie par :						
La grand-mère ou le grand-père de l'enfant	7 (4,1)	2 (10,5)	0 (0,0)	0 (0,0)	X = 6,587	0,086
Le père de l'enfant	6 (3,5)	1 (5,3)	2 (40,0)	0 (0,0)		
Un autre parent	3 (1,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (2,7)		
Une autre personne	1 (0,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Grossesse planifiée pour l'enfant participant – n (%)	126 (72,8)	12 (63,2)	5 (100,0)	31 (83,8)	X = 5,242	0,155
Nombre de grossesses – moyenne (É.-T.)	2,8 (1,3)	3,5 (2,3)	2,8 (1,3)	2,7 (1,2)	t = 1,809	0,076
Plage	1–11	1–11	1–4	1–7		
Nombre de naissances vivantes – moyenne (É.-T.)	2,3 (0,9)	2,5 (1,6)	2,0 (0,7)	2,2 (0,6)	t = 0,873	0,387
Plage	1–8	1–8	1–3	1–4		
Enfants nés prématurément (oui) – n (%)	28 (16,2)	3 (15,8)	0 (0,0)	4 (10,8)	X = 0,285	0,594
Enfants nés avec une anomalie congénitale (oui) – n (%)	20 (11,6)	4 (21,1)	0 (0,0)	2 (5,4)	X = 3,213	0,073
Point de confirmation de la grossesse (semaines) – moyenne (É.-T.)	4,6 (2,3)	4,1 (1,2)	4,4 (2,6)	4,9 (1,8)	t = 1,717	0,092
Plage	1–20	1–6	1–8	2–9		

suite

	Ensemble des mères interviewées (n = 173)	Mères des élèves présumés atteints de TSAF (n = 19)	Mères des élèves dont le cas est considéré comme différé (n = 5)	Mères des enfants du groupe témoin se développant normalement (n = 37)	Test statistique <sup>a</sup>	Valeur p
<b>Consommation d'alcool</b>						
Abstinence pendant toute la vie – n (%)	17 (9,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Âge de consommation du premier verre (ans) – moyenne (É.-T.)	17,7 (3,0)	16,6 (2,0)	18 (1,4)	17,0 (2,0)	t = 0,692	0,492
Âge de consommation régulière d'alcool (ans) – moyenne (É.-T.)	20,7 (5,3)	18,2 (1,7)	20,3 (2,5)	19,4 (3,3)	t = 1,381	0,174
Problème d'alcoolisme actuel – n (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Demande d'aide pour un problème d'alcoolisme – n (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Sentiment de devoir diminuer sa consommation d'alcool – n (%)	4 (2,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (2,7)	X = 1,065	0,587
Consommation d'alcool avant la confirmation de la grossesse – n (%)					X = 31,605	< 0,001
À risque élevé	19 (11,0)	12 (63,2)	4 (80,0)	0 (0,0)		
Un certain niveau de risque	110 (63,6)	7 (36,8)	1 (20,0)	25 (67,6)		
Aucun risque (abstinence)	44 (25,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	12 (32,4)		
Boisson préférée des mères qui ont consommé de l'alcool avant la confirmation de leur grossesse – n (%)					X = 8,509	0,075
Bière	28 (16,2)	5 (26,3)	1 (20,0)	5 (13,5)		
Vin	76 (43,9)	11 (57,9)	4 (80,0)	15 (40,5)		
Vin panaché ou champagne	13 (7,5)	2 (10,5)	0 (0,0)	2 (5,4)		
Spiritueux ou cocktails	13 (7,5)	1 (5,3)	0 (0,0)	4 (10,8)		
Consommation d'alcool à la suite de la confirmation de la grossesse – n (%)					X = 0,496	0,481
À risque élevé	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Un certain niveau de risque	11 (6,4)	2 (10,5)	1 (20,0)	2 (5,4)		
Aucun risque (abstinence)	162 (93,6)	17 (89,5)	4 (80,0)	35 (94,6)		
Boisson préférée des mères qui ont consommé de l'alcool après la confirmation de leur grossesse – n (%)					X = 2,469	0,291
Bière	3 (1,7)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (5,4)		
Vin	8 (4,6)	2 (10,5)	1 (20,0)	0 (0,0)		
Vin panaché ou champagne	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Spiritueux ou cocktails	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
<b>Tabagisme</b>						
N'a jamais fumé – n (%)	81 (47,1)	14 (73,7)	3 (60,0)	17 (46,0)	X = 6,525	0,038
Fume à l'heure actuelle – n (%)						
Tous les jours	21 (12,1)	4 (21,1)	0 (0,0)	2 (5,4)	X = 0,278	0,598
Occasionnellement	6 (3,5)	2 (10,5)	1 (20,0)	2 (5,4)		
Ne fume pas	146 (84,4)	13 (68,4)	4 (80,0)	33 (89,2)		
Tabagisme avant la confirmation de la grossesse – n (%)					X = 17,233	< 0,001
Tous les jours	42 (24,3)	11 (57,9)	2 (40,0)	3 (8,1)		
Occasionnellement	17 (9,8)	2 (10,5)	1 (20,0)	4 (10,8)		
Ne fumait pas	114 (65,9)	6 (31,6)	2 (40,0)	30 (81,1)		

suite

	Ensemble des mères interviewées (n = 173)	Mères des élèves présumés atteints de TSAF (n = 19)	Mères des élèves dont le cas est considéré comme différé (n = 5)	Mères des enfants du groupe témoin se développant normalement (n = 37)	Test statistique <sup>a</sup>	Valeur p
Nombre de cigarettes fumées par jour avant la confirmation de la grossesse (fumeuses quotidiennes) – moyenne (É.-T.)	6,9 (4,5)	8,1 (6,4)	4,5 (0,7)	4,4 (3,2)	t = 1,207	0,248
Plage	1–25	1–25	4–5	1–8		
Tabagisme après la confirmation de la grossesse – n (%)					X = 0,496	0,481
Tous les jours	8 (4,6)	2 (10,5)	0 (0,0)	2 (5,4)		
Occasionnellement	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Ne fumait pas	165 (95,4)	17 (89,5)	5 (100,0)	35 (94,6)		
Nombre de cigarettes fumées par jour après la confirmation de la grossesse (fumeuses quotidiennes) – moyenne (É.-T.)	4,5 (3,6)	2,5 (0,7)	0 (0,0)	3,0 (1,4)	t = 0,447	0,699
Plage	1–12	2–3		2–4		

### Consommation de drogues

Consommation de drogues pendant la grossesse (avant la confirmation de la grossesse) – n (%)

	Ensemble des mères interviewées (n = 173)	Mères des élèves présumés atteints de TSAF (n = 19)	Mères des élèves dont le cas est considéré comme différé (n = 5)	Mères des enfants du groupe témoin se développant normalement (n = 37)	Test statistique <sup>a</sup>	Valeur p
Stéroïdes anabolisants	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Drogues de club (ecstasy, 4-hydroxybutanoate ou ecstasy liquide, Rohypnol [flunitrazépam])	7 (4,1)	1 (5,3)	0 (0,0)	2 (5,4)	X = 0,001	0,982
Crack/cocaïne	1 (0,6)	1 (5,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	X = 1,983	0,159
Dissociatifs (PCP, kétamine, salvia, DXM)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Hallucinogènes (LSD, champignons, peyote)	11 (6,4)	3 (15,8)	0 (0,0)	3 (8,1)	X = 0,774	0,379
Héroïne ou opium	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Marijuana ou hachisch	48 (28,6)	13 (68,4)	2 (40,0)	10 (27,0)	X = 8,887	0,003
Méthamphétamines/amphétamines	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Inhalants non médicaux (essence, diluants pour peintures, colle, oxyde nitreux [« whippets »], nitrite de pentyle [« poppers »])	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Médicaments d'ordonnance (valium, Xanax, codéine, morphine, Vicodin, Lortab, Percocet)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Autres drogues ou substances	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		

	Ensemble des mères interviewées (n = 173)	Mères des élèves présumés atteints de TSAF (n = 19)	Mères des élèves dont le cas est considéré comme différé (n = 5)	Mères des enfants du groupe témoin se développant normalement (n = 37)	Test statistique <sup>a</sup>	Valeur p
Consommation de drogues au cours de la grossesse (après la confirmation de la grossesse) – n (%)						
Stéroïdes anabolisants	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Drogues de club (ecstasy, 4-hydroxybutanoate ou ecstasy liquide, Rohypnol [flunitrazépam])	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Crack/cocaïne	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Dissociatifs (PCP, kétamine, salvia, DXM)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Hallucinogènes (LSD, champignons, peyote)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Héroïne ou opium	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Marijuana ou hachisch	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Méthamphétamines/amphétamines	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Inhalants non médicaux (essence, diluants pour peintures, colle, oxyde nitreux [« whippets »], nitrite de pentyle [« poppers »])	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Médicaments d'ordonnance (valium, Xanax, codéine, morphine, Vicodin, Lortab, Percocet)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
Autres drogues ou substances	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		

<sup>a</sup> Comparaison des élèves présumés atteints de TSAF et des enfants du groupe témoin se développant normalement

## PRÉVALENCE DU TSAF

Les données de 323 « cas » potentiels (et celles de 84 enfants du groupe témoin se développant normalement) ont été examinées indépendamment par un groupe d'experts. Par la suite, 69 cas, cernés par les experts, ont fait l'objet d'une discussion au cas par cas dans le cadre de conférences de cas multidisciplinaires. Les résultats finaux du dépistage ont révélé que 21 élèves répondaient aux critères établis dans les lignes directrices canadiennes de 2005 concernant le diagnostic de TSAF (Chudley et coll., 2005) : 3 élèves étaient présumés atteints de SAF, 2, du SAFp et 16, du TNDLA. On a observé un retard de croissance chez 10 élèves présumés atteints de TSAF; 7 élèves présumés atteints de TSAF présentaient une caractéristique faciale du SAF; 2 en présentaient deux et 3 présentaient les trois caractéristiques faciales du SAF. On a décelé des déficiences du système nerveux central dans au moins trois domaines dans tous les cas présumés de TSAF, et 7 élèves avaient été exposés à l'alcool en période prénatale, et ce, à un certain niveau de risque; 12 élèves avaient été exposés à l'alcool en période prénatale à un niveau de risque élevé, et le niveau d'exposition prénatale à l'alcool de 2 élèves n'a pu être confirmé (c.-à-d. 2 élèves présumés atteints de SAF).

Outre les 21 élèves présumés atteints de TSAF, 5 élèves ont été considérés comme des cas différés (c.-à-d. que leur exposition prénatale à l'alcool a été établie, mais que moins de trois domaines du système nerveux central étaient considérés comme déficients). Les résultats finaux du dépistage du TSAF sont résumés au Tableau 5.

TABLEAU 5  
**Résultats finaux du dépistage du TSAF**

Élève	Présence d'un retard de croissance	N <sup>bre</sup> d'anomalies faciales caractéristiques	Déficiences du système nerveux central dans au moins 3 domaines	Niveau de risque de l'exposition prénatale à l'alcool	Conclusion du dépistage
<b>Cas présumés</b>					
1	Non	0	Oui	Un certain niveau de risque	TNDLA présumé
2	Non	1	Oui	Risque élevé	TNDLA présumé
3	Non	0	Oui	Risque élevé	TNDLA présumé
4	Non	0	Oui	Risque élevé	TNDLA présumé
5	Oui	0	Oui	Risque élevé	TNDLA présumé
6	Oui	1	Oui	Un certain niveau de risque	TNDLA présumé
7	Non	0	Oui	Risque élevé	TNDLA présumé
8	Oui	1	Oui	Risque élevé	TNDLA présumé
9	Oui	1	Oui	Risque élevé	TNDLA présumé
10	Non	0	Oui	Un certain niveau de risque	TNDLA présumé
11	Non	0	Oui	Un certain niveau de risque	TNDLA présumé
12	Oui	1	Oui	Risque élevé	TNDLA présumé
13	Oui	1	Oui	Un certain niveau de risque	TNDLA présumé
14	Non	1	Oui	Un certain niveau de risque	TNDLA présumé
15	Non	0	Oui	Risque élevé	TNDLA présumé
16	Non	0	Oui	Risque élevé	TNDLA présumé
17	Oui	3	Oui	Non confirmé	SAF présumé
18	Oui	3	Oui	Non confirmé	SAF présumé
19	Oui	3	Oui	Risque élevé	SAF présumé
20	Oui	2	Oui	Risque élevé	SAFp présumé
21	Non	2	Oui	Un certain niveau de risque	SAFp présumé
<b>Cas différés</b>					
1	Non	0	2	Un certain niveau de risque	Différé
2	Non	0	1	Risque élevé	Différé
3	Non	1	2	Risque élevé	Différé
4	Non	2	2	Risque élevé	Différé
5	Non	0	2	Risque élevé	Différé

TNDLA = Trouble neurologique du développement lié à l'alcool; SAF = Syndrome d'alcoolisation foetale; SAFp = Syndrome d'alcoolisation foetale partiel

Les estimations de la prévalence du TSAF obtenues dans le cadre des trois scénarios ont tenu compte du taux de sélection, lequel prenait en considération les élèves et les mères qui se sont retirés de l'étude ou qui n'ont pu faire l'objet d'un suivi au cours de chaque phase respective de la collecte de données.

### Scénario 1 (Analyse principale)

Comme pour l'analyse principale, qui présumait qu'il n'y avait aucune différence quant au risque d'être atteint de TSAF entre les élèves dont les parents ou les tuteurs ont donné leur consentement et ceux dont les parents ou les tuteurs ont refusé de le donner (autrement dit, que le niveau de consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse était identique dans les deux groupes de participants), la prévalence du SAF présumé a été estimée à 1,2 sur 1000 (IC à 95 % : 0,0–2,8 sur 1000), celle du SAFp à 2,0 sur 1000 (IC à 95 % : 0,0–5,1 sur 1000) et celle du TNDLA à 15,0 sur 1000 (IC à 95 % : 8,1–22,7 sur 1000). La prévalence globale du TSAF a été estimée à 18,1 sur 1000 (IC à 95 % : 10,8–26,3 sur 1000) ou à 1,8 % (Tableau 6).

TABLEAU 6

### Prévalence du TSAF chez les enfants du niveau élémentaire du Grand Toronto, en Ontario, au Canada

Catégories diagnostiques du TSAF	Nombre total de cas présumés	Analyse principale		Analyses de sensibilité						
		Scénario 1		Scénario 2 (estimation faible)			Scénario 3 (estimation élevée)			
		Prévalence	IC à 95 %		Prévalence	IC à 95 %		Prévalence	IC à 95 %	
			EF	EE		EF	EE		EF	EE
SAF présumé	3	1,2	0,0	2,8	1,2	0,0	2,7	1,2	0,0	2,8
SAFp présumé	2	2,0	0,0	5,1	0,8	0,0	2,1	2,0	0,0	5,1
TNDLA présumé	16	15,0	8,1	22,7	5,9	3,3	9,3	26,1	9,6	52,8
TSAF présumé	21	18,1	10,8	26,3	7,8	4,8	11,7	29,3	12,4	56,2

TNDLA = Trouble neurologique du développement lié à l'alcool; IC = Intervalle de confiance; SAF = Syndrome d'alcoolisation foetale; TSAF = Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale; EF = Estimation faible; SAFp = Syndrome d'alcoolisation foetale partiel; EE = Estimation élevée.

### Analyses de sensibilité

#### Scénario 2 (approche la plus prudente, estimation faible)

Suivant l'approche la plus prudente visant à estimer la prévalence, qui présumait que tous les élèves qui n'avaient pas été sélectionnés pour procéder à chaque phase ultérieure et que tous les élèves dont les parents ou les tuteurs n'avaient pas donné leur consentement ne risquaient aucunement d'être atteints de TSAF (en présumant que leur mère n'avait pas consommé d'alcool pendant la grossesse), la prévalence du SAF présumé a été estimée à 1,2 sur 1000 (IC à 95 % : 0,0–2,7 sur 1000), celle du SAFp à 0,8 sur 1000 (IC à 95 % : 0,0–2,1 sur 1000) et celle du TNDLA à 5,9 sur 1000 (IC à 95 % : 3,3–9,3 sur 1000). La prévalence globale du TSAF a été estimée à 7,8 sur 1000 (IC à 95 % : 4,8–11,7 sur 1000) ou à 0,8 %.

#### Scénario 3 (approche la moins prudente, estimation élevée)

Suivant l'approche la moins prudente visant à estimer la prévalence, qui présumait qu'il n'y avait aucune différence quant au risque d'être atteint de TSAF entre les élèves dont les parents ou les tuteurs avaient donné leur consentement et ceux dont les parents ou les tuteurs ne l'avaient pas donné, et qu'il était possible que les personnes non sélectionnées

(c.-à-d. les enfants du groupe témoin se développant normalement) soit atteintes de SAF et d'autres troubles liés au TSAF, la prévalence du SAF présumé a été estimée à 1,2 sur 1000 (IC à 95 % : 0,0–2,8 sur 1000), celle du SAFp à 2,0 sur 1000 (IC à 95 % : 0,0–5,1 sur 1000) et celle du TNDLA à 26,1 sur 1000 (IC à 95 % : 9,6–52,8 sur 1000). La prévalence globale du TSAF a été estimée à 29,3 sur 1000 (IC à 95 % : 12,4–56,2 sur 1000) ou à 2,9 %.

Étant donné que la principale présomption de l'approche la moins prudente (scénario 2) est peu réaliste, la prévalence du TSAF fondée sur la population se situe probablement entre 2 et 3 % parmi les élèves du niveau élémentaire âgés de 7 à 9 ans du Grand Toronto, en Ontario, au Canada.

## COMPARAISON DES GROUPES DIAGNOSTIQUES DU TSAF AUX ENFANTS DU GROUPE TÉMOIN SE DÉVELOPPANT NORMALEMENT

Il n'existait aucune différence statistiquement significative dans les données démographiques entre les groupes diagnostiques du TSAF, les élèves considérés comme étant des cas différés et les enfants du groupe témoin se développant normalement. Cependant, les élèves présumés atteints de SAF/SAFp avaient une plus petite COF moyenne ( $p < 0,05$ ) comparativement aux élèves présumés atteints du TNDLA et aux enfants du groupe témoin se développant normalement, et présentaient également de plus petites fentes palpébrales ( $p < 0,05$  pour la LFP droite et  $p < 0,01$  pour la LFP gauche) comparativement aux enfants du groupe témoin se développant normalement. Les élèves présumés atteints de TNDLA étaient plus susceptibles d'avoir de faibles scores composites aux échelles WASI-II et WISC-IV comparativement aux enfants du groupe témoin se développant normalement : QI ( $p < 0,05$ ), compréhension verbale ( $p < 0,01$ ), raisonnement perceptif ( $p = 0,001$ ), mémoire de travail ( $p < 0,001$ ) et vitesse de traitement ( $p < 0,05$ ). De plus, les élèves présumés atteints du SAF ou du SAFp étaient plus susceptibles d'obtenir de faibles scores composites en matière de QI ( $p < 0,05$ ), de compréhension verbale ( $p < 0,01$ ) et de vitesse de traitement ( $p < 0,05$ ) comparativement aux enfants du groupe témoin se développant normalement. Le Tableau 7 présente une comparaison des données démographiques, des mesures de la croissance, de la dysmorphologie et des résultats sommaires de l'évaluation du développement neurologique pour tous les groupes diagnostiques du TSAF, les cas différés et les enfants du groupe témoin se développant normalement.



TABLEAU 7

**Comparaison des données démographiques, des mesures de la croissance, de la dysmorphologie et des résultats sommaires de l'évaluation du développement neurologique pour tous les groupes diagnostiques du TSAF, les cas différés et les enfants du groupe témoin se développant normalement**

	Élèves présumés atteints du SAF/SAFP (n = 5)	Élèves présumés atteints du TNDLA (n = 16)	Élèves considérés comme des cas différés (n = 5)	Enfants du groupe témoin se développant normalement (n = 83)	Test statistique	Valeur p
<b>Données démographiques</b>						
Sexe (% de sexe masculin)	3 (60,0)	8 (50,0)	1 (20,0)	49 (59,0)	X = 3,206	0,361
Âge (ans) – moyenne (É.-T.)	8,6 (0,9)	9,0 (0,8)	9,1 (1,1)	8,5 (0,8)	F = 2,03	0,114
Plage	7,6–9,9	7,8–10,4	7,5–10,2	6,5–10,5		
Ethnicité – n (%)					X = 12,272	0,833
Blancs	5 (100,0)	10 (62,5)	3 (60,0)	38 (45,8)		
Afro-canadiens / Caribéens	0 (0,0)	1 (6,3)	0 (0,0)	3 (3,6)		
Européens de l'Est	0 (0,0)	2 (12,5)	0 (0,0)	7 (8,4)		
Européens de l'Ouest	0 (0,0)	3 (18,8)	1 (20,0)	16 (19,3)		
Chinois / Asiatiques du Sud-Est	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (3,6)		
Asiatiques du Sud	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	8 (9,6)		
Autres	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (20,0)	8 (9,6)		
<b>Mesures de la croissance</b>						
Taille (cm) – moyenne (É.-T.)	128,6 (8,4)	134,1 (7,2)	133,8 (7,8)	133,9 (7,2)	F = 0,85	0,470
Taille ≤ 10 <sup>e</sup> percentile – n (%)	2 (40,0)	3 (18,8)	0 (0,0)	2 (2,4)	X = 15,994	0,001
Poids (kg) – moyenne (É.-T.)	27,0 (2,6)	32,6 (10,5)	31,1 (6,8)	32,0 (8,5)	F = 0,60	0,614
Poids ≤ 10 <sup>e</sup> percentile – n (%)	2 (40,0)	2 (12,5)	0 (0,0)	7 (8,4)	X = 5,844	0,119
COF (cm) – moyenne (É.-T.)	51,5 (1,5)	52,8 (2,3)	54,6 (1,9)	53,6 (1,4)	F = 4,73	< 0,05 <sup>b,c</sup>
COF ≤ 10 <sup>e</sup> percentile – n (%)	2 (40,0)	3 (18,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	X = 25,890	< 0,001
<b>Dysmorphologie</b>						
LFP droite (cm) – moyenne (É.-T.)	2,32 (0,13)	2,43 (0,16)	2,48 (0,23)	2,51 (0,14)	F = 4,19	< 0,05 <sup>b</sup>
LFP droite 2 É.-T. sous la moyenne – n (%)	3 (60,0)	7 (43,8)	2 (40,0)	9 (10,8)	X = 16,668	0,001
LFP gauche (cm) – moyenne (É.-T.)	2,28 (0,12)	2,46 (0,15)	2,48 (0,16)	2,50 (0,13)	F = 4,54	< 0,01 <sup>b</sup>
LFP gauche 2 É.-T. sous la moyenne – n (%)	4 (80,0)	5 (31,3)	2 (40,0)	11 (13,3)	X = 16,015	0,001
Distance intercanthale interne (cm) – moyenne (É.-T.)	2,88 (0,31)	2,83 (0,32)	2,80 (0,19)	2,83 (0,22)	F = 0,10	0,959
Distance intercanthale interne ≤ 25 <sup>e</sup> percentile – n (%)	2 (40,0)	8 (50,0)	1 (20,0)	38 (46,3)	X = 16,942	0,152
Longueur du philtrum (cm) – moyenne (É.-T.)	1,34 (0,17)	1,13 (0,15)	1,24 (0,24)	1,26 (0,42)	F = 0,69	0,562
Score lié au philtrum selon les critères du <i>Lip-Philtrum Guide</i> – n (%)					X = 27,897	0,001
1	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (20,0)	1 (1,2)		
2	1 (20,0)	4 (25,0)	0 (0,0)	30 (36,1)		
3	0 (0,0)	11 (68,8)	3 (60,0)	38 (45,8)		
4	4 (80,0)	1 (6,3)	1 (20,0)	14 (16,9)		
5	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		

suite

	Élèves présumés atteints du SAF/SAFp (n = 5)	Élèves présumés atteints du TNDLA (n = 16)	Élèves considérés comme des cas différés (n = 5)	Enfants du groupe témoin se développant normalement (n = 83)	Test statistique	Valeur p
Score lié à la lèvre supérieure amincie selon les critères du <i>Lip-Philtrum Guide</i> – n (%)					X = 26,114	0,002
1	0 (0,0)	1 (6,3)	0 (0,0)	2 (2,4)		
2	1 (20,0)	8 (50,0)	3 (60,0)	35 (42,7)		
3	0 (0,0)	7 (43,8)	2 (40,0)	36 (43,9)		
4	4 (80,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	9 (11,0)		
5	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		
<b>Données neurodéveloppementales<sup>a</sup></b>						
WASI-II : Indice de compréhension verbale	82,0 (6,4)	86,6 (13,2)	96,8 (8,5)	103,5 (13,5)	F = 10,72	< 0,01 <sup>b,c</sup>
WASI-II : Indice de raisonnement perceptif	96,2 (10,0)	90,5 (14,5)	94,4 (5,3)	103,9 (12,6)	F = 5,81	0,001 <sup>d</sup>
WASI-II : QI global-4	87,4 (6,3)	87,2 (11,3)	95,0 (7,1)	104,2 (11,9)	F = 12,44	< 0,05 <sup>a,d</sup>
WISC-IV : Indice de mémoire de travail	93,0 (8,8)	86,4 (12,2)	95,6 (8,1)	105,2 (14,2)	F = 9,59	< 0,001 <sup>d</sup>
WISC-IV : Indice de vitesse de traitement	82,8 (14,0)	79,1 (15,9)	86,6 (12,4)	100,7 (13,7)	F = 12,92	< 0,05 <sup>a,d</sup>

Nota : On a également comparé les cas différés aux enfants du groupe témoin se développant normalement, les cas différés aux élèves présumés atteints du SAF ou du SAFp et les cas différés aux élèves présumés atteints du TNDLA. On n'a observé aucune différence significative lors de ces comparaisons. TSAF = Trouble du spectre de l'alcoolisation foetale; LFP = Longueur de la fente palpébrale; É.-T. = Écart-type; COF = Circonférence occipitofrontale

<sup>a</sup> On disposait de données neurodéveloppementales pour 80 enfants du groupe témoin se développant normalement. <sup>b</sup> Élèves présumés atteints du SAF ou du SAFp par rapport aux enfants du groupe témoin se développant normalement. <sup>c</sup> Élèves présumés atteints du SAF ou du SAFp par rapport aux élèves présumés atteints du TNDLA.

<sup>d</sup> Élèves présumés atteints du TNDLA par rapport aux enfants du groupe témoin se développant normalement.

## 5. Discussion

La présente étude fournit la première estimation de la prévalence du TSAF chez la population d'élèves du niveau élémentaire (âgés de 7 à 9 ans). Cette prévalence se situe vraisemblablement entre 2 et 3 %. Cette estimation représente environ le double, voire le triple des estimations brutes antérieures : 10 sur 1000 ou 1 % (adoptées des États-Unis pour le Canada; Roberts et Nanson, 2001) et 7,9 sur 1000 ou environ 0,8 %, selon la modélisation statistique utilisant des indicateurs propres aux pays (Lange et coll., 2017).

Ces estimations peuvent refléter la prévalence globale du TSAF chez les enfants âgés de moins de 10 ans au Canada; cependant, pour pouvoir confirmer ce taux de prévalence, il faudrait représenter les autres provinces et territoires du Canada.

Néanmoins, ces constatations actuelles vont de pair avec les récentes estimations américaines selon lesquelles la prévalence du TSAF au sein de la population générale se situe entre 2 et 5 % (May et coll., 2014). Toutefois, les estimations actuelles sont inférieures aux estimations récentes pour certains pays européens et l'Afrique du Sud, en raison des taux globaux de consommation d'alcool plus élevés, même chez les femmes enceintes. Par exemple, l'estimation de la prévalence se situe entre 4 et 7 % pour la Croatie (Petković et Barišić, 2010, 2013); entre 4 et 5 % pour l'Italie (May et coll., 2006, 2011) et entre 6 et 21 % pour l'Afrique du Sud (May et coll., 2013; Urban et coll., 2015).

Fait intéressant, dans l'étude actuelle, les élèves présumés atteints de TSAF ne différaient pas des enfants du groupe témoin se développant normalement au chapitre des données démographiques, en particulier du sexe, de l'âge et de l'ethnicité; cependant, comme on s'y attendait, ils étaient de plus petite taille, avaient une plus petite circonférence

occipitofrontale et présentaient certaines caractéristiques dysmorphologiques les distinguant des enfants ayant ou non le SAF ou le SAFp. Encore une fois, comme on pouvait s'y attendre, les élèves présumés atteints de TSAF ont obtenu de plus faibles scores composites en ce qui concerne le QI, la compréhension verbale, le raisonnement perceptif, la mémoire de travail et la vitesse de traitement, comparativement aux enfants du groupe témoin se développant normalement. Par ailleurs, les élèves présumés atteints de TSAF ont obtenu des scores significativement plus élevés aux échelles portant sur les syndromes suivants : Problèmes sociaux, Problèmes de la pensée, Problèmes d'attention et Comportements contrevenants, ainsi qu'aux échelles axées sur le DSM du questionnaire CBCL : Problèmes de déficit de l'attention ou d'hyperactivité et Problèmes de conduite. Cette constatation correspond à celle de Mattson et Riley (2000), qui ont constaté que les problèmes d'externalisation du comportement sont élevés chez les enfants atteints de TSAF comparativement à leurs pairs non exposés à l'alcool ayant un QI semblable.

Même si les élèves présumés atteints de TSAF étaient significativement différents des enfants du groupe témoin se développant normalement en ce qui concerne la majorité des indicateurs neurodéveloppementaux, en tant que groupe, leurs scores moyens ne démontraient aucun déficit profond. Malheureusement, ce résultat optimiste est trompeur. Si l'on examine les performances individuelles des élèves présumés atteints de TSAF, on constate que 28,6 %, 9,6 % et 19 % d'entre eux ont obtenu des scores à 1,5 écart-type sous la moyenne ou des scores inférieurs pour ce qui touche les indices Compréhension verbale, Raisonnement perceptif et QI à l'échelle WASI-II, et que 14,3 % et 42,9 % ont obtenu des scores à 1,5 écart-type sous la moyenne ou des scores inférieurs en ce qui concerne les indices Mémoire de travail et Vitesse de traitement à l'échelle WISC-IV. Même si l'obtention de 2 écarts-types sous la moyenne sert normalement de point de découpage dans les lignes directrices canadiennes de 2005, 1,5 écart-type sous la moyenne est considéré comme étant cliniquement significatif, car cela place la personne à la limite sur le plan de l'intellect et cela est très significatif en matière de fonctionnement quotidien. À titre comparatif, la vaste majorité des enfants du groupe témoin se développant normalement ont obtenu des scores à au moins 1 écart-type au-dessus de la moyenne à ces échelles composites.

Ces données indiquent clairement la nécessité d'intervenir et de soutenir les enfants atteints de TSAF en temps opportun. Ces constatations montrent également que les effets de l'alcool sont vastes et que l'alcool affecte les gens différemment en raison de divers facteurs (notamment la variabilité du métabolisme et le bagage génétique de la mère et du fœtus, les influences environnementales, le tabagisme de la mère, l'état nutritionnel, les niveaux de stress [Eberhart et Parnell, 2016; May et Gossage, 2011], voire le mode de vie du père [Day et coll., 2016]).

Dans la présente étude, les mères des élèves présumés atteints de TSAF étaient plus susceptibles d'avoir atteint un niveau de scolarité inférieur au moment de leur grossesse, comparativement à celles des enfants du groupe témoin se développant normalement. Elles étaient également plus susceptibles que les mères des enfants du groupe témoin se développant normalement d'avoir fumé du tabac et d'avoir consommé de la marijuana ou du hachisch avant la confirmation de leur grossesse. Cette constatation reflète la probabilité accrue d'un comportement risqué. Il importe de noter que toutes les mères des élèves présumés atteints de TSAF ont signalé avoir consommé de l'alcool *avant* la confirmation de la grossesse, mais que 10,5 % seulement ont signalé avoir consommé de l'alcool *après* la confirmation de la grossesse. D'après cette information, issue des autodéclarations des mères, on peut conclure que les effets négatifs de la consommation d'alcool sur le développement du fœtus sont survenus avant même que les mères sachent qu'elles étaient enceintes. Les travaux exemplaires de Sulik (2005) ont démontré que la dysmorphologie faciale caractéristique du SAF et du SAFp peut être produite chez une souris en l'exposant à de fortes doses d'alcool du 7<sup>e</sup> au 9<sup>e</sup> jour de gestation, ce qui correspond à la 3<sup>e</sup> et 4<sup>e</sup> semaine de grossesse chez l'humain — soit quand la plupart des femmes ne savent pas qu'elles sont enceintes. Une autre étude menée avec des souris a permis de constater que les phénotypes faciaux particuliers laissent prévoir des modèles uniques d'anomalies cérébrales sur le plan du volume et de la forme du cerveau (Lipinski et coll., 2012). On peut donc conclure que la consommation d'alcool au cours de cette période critique, en particulier de grandes quantités, peut endommager considérablement le cerveau du fœtus. Cependant, les risques pour le fœtus ne se limitent pas à une forte consommation d'alcool. Dans le cadre d'une

récente méta-analyse documentaire systématique, il a été signalé que même si les données probantes sur l'effet d'une légère consommation d'alcool prénatale, définie comme une consommation  $\leq 32$  g (environ deux verres standard) d'alcool par semaine pendant la grossesse, sont limitées, il existe des données probantes voulant que cette légère consommation d'alcool soit associée à une plus petite taille que la normale compte tenu de l'âge gestationnel et à une naissance prématurée (Mamluk et coll., 2017).

Néanmoins, la présente étude indique que le TSAF est une déficience intellectuelle liée à l'alcool qui est relativement prévalente et en grande partie évitable. De plus, étant donné que cette étude a estimé la prévalence du TSAF dans un échantillon diversifié d'élèves du niveau élémentaire du Grand Toronto, les conclusions tirées insistent sur le fait que le TSAF n'est pas limité aux groupes défavorisés, mais qu'il peut toucher toutes les couches de la société, quels que soient la situation socioéconomique, le niveau de scolarité ou l'ethnicité.

La présente étude a utilisé l'approche la plus fiable pour estimer la prévalence du TSAF, soit la détermination des cas actifs. Comparativement aux autres approches, cette approche a comme principaux avantages la représentativité des données, du fait qu'elle étudie l'ensemble d'une population ou d'une collectivité, la probabilité d'un diagnostic exact du TSAF par des spécialistes cliniques, et l'élimination de biais d'autosélection (May et Gossage, 2001). Compte tenu de ces avantages, on sait que la détermination des cas actifs produit les estimations de la prévalence du TSAF les plus exactes (May et Gossage, 2001).

Les avantages indiquent également que la détermination des cas actifs constitue une méthodologie appropriée à utiliser dans d'autres contextes et domaines de compétence, tels que les services de protection de l'enfance et le système de justice pénale, et dans certaines populations comme les Autochtones et les personnes aux prises avec des troubles psychiatriques, où l'on s'attend à ce que la prévalence du TSAF soit plus élevée (Lange et coll., 2017; Popova, Lange, Probst et Rehm, 2017).

Toutefois, il convient de reconnaître que la prévalence établie dans le cadre de la présente étude est probablement sous-estimée pour plusieurs raisons. Tout d'abord, le taux de participation était plus faible qu'on ne l'aurait souhaité. Même si on a distribué des formulaires de consentement à deux reprises, il était impossible de s'assurer que tous les parents et tuteurs ont effectivement reçu les formulaires parce qu'ils ont été remis aux élèves pour qu'ils les apportent à la maison, au lieu d'être envoyés directement par la poste. Par conséquent, on ignore si les parents et tuteurs qui n'ont pas répondu avaient bel et bien reçu le formulaire.

Deuxièmement, parce que cette étude était de nature très délicate, les parents et tuteurs n'étaient pas tous d'accord pour consentir à ce que leur enfant y participe parce qu'ils craignaient la stigmatisation et la possibilité de créer des conflits au sein de leur famille.

Troisièmement, la lettre d'information et le formulaire de consentement ont été fournis aux parents et aux tuteurs en anglais seulement. Comme le Grand Toronto est multiculturel, il est possible que les parents ou tuteurs qui ne parlent pas anglais n'aient pas réussi à comprendre le formulaire de consentement, ce qui expliquerait le fait qu'ils n'ont pas pu consentir à la participation de leur enfant.

Même si le nombre de participants était inférieur au nombre souhaité, le taux de réponse chez les parents et les tuteurs (69,9 %) était plus élevé que celui d'études semblables qui ont utilisé des protocoles de consentement actif dans les écoles. Par exemple, 50 % seulement des parents et tuteurs ont consenti à participer à une étude sur la prévalence du TSAF menée en Italie (May et coll., 2006), et 25 % seulement des parents ont consenti à participer à une étude menée dans l'État de Washington, aux États-Unis (Clarren et coll., 2001).

Il existe une quatrième raison pour laquelle le taux de prévalence du TSAF établi dans le cadre de la présente étude est probablement sous-estimé. Le repérage des élèves présumés atteints de troubles de comportement ou d'apprentissage exigeait que les enseignants nous dirigent vers des parents ou tuteurs. Toutefois, dans certains cas, les enseignants

n'étaient pas disponibles pour nous diriger vers des parents ou tuteurs, et il est également possible que certains d'entre ces derniers n'aient pas été disposés à signaler les difficultés comportementales ou d'apprentissage chez leur enfant par souci de désirabilité sociale. Par conséquent, certains cas de SAFp et de TNDLA n'ont peut-être pas été décelés.

Cinquièmement, le taux de participation des mères biologiques était faible et l'utilisation d'autodéclarations limitait l'exactitude de l'information fournie par ces mères. Malgré tous les efforts déployés pour recruter les mères biologiques (c.-à-d. tentative d'entrer en contact avec les mères au moins trois fois par courriel et par téléphone dans le but de fixer une entrevue et offre d'une carte-cadeau), le taux de participation n'était que de 40,9 %. De plus, chez les mères des élèves présumés atteints de TSAF, 10,5 % seulement ont signalé avoir consommé de l'alcool après avoir reçu la confirmation de leur grossesse. Cependant, l'exposition prénatale à l'alcool étant un sujet très délicat, l'utilisation de l'autodéclaration afin d'obtenir de l'information sur ce sujet limite l'exactitude des résultats en raison de la désirabilité sociale et du biais de rappel (Lange et coll., 2014). Lange et coll. (2014) ont constaté que la prévalence de l'exposition prénatale à l'alcool était quatre fois plus élevée lorsqu'elle était mesurée dans le méconium, comparativement aux autoévaluations. Il est donc raisonnable de soupçonner que la consommation d'alcool pendant la grossesse n'a pas été entièrement signalée dans la présente étude et que, par conséquent, certains cas de SAFp et de TNDLA n'ont pu être décelés. Les mêmes problèmes ont été signalés dans d'autres études menées aux États-Unis et en Europe (voir, par exemple, May et coll., 2014; Ortega-García et coll., 2012).

Sixièmement, les cas différés et les cas présumés de TSAF n'ont été décelés que chez les élèves dont les mères avaient fourni des données. Cependant, certains élèves ont répondu aux critères diagnostiques liés au SAFp ou au TDNLA (déficiences dans au moins trois domaines du cerveau), mais on ne disposait d'aucune information provenant de la mère de ces élèves, ce qui signifiait qu'on ne pouvait déduire aucun diagnostic.

Septièmement, lorsqu'il n'était pas possible d'interviewer la mère, on n'a cherché aucune autre source d'information au sujet de sa consommation d'alcool, conformément aux directives des comités d'éthique de la recherche. Toutefois, il est courant dans les contextes cliniques et il est recommandé dans les récentes lignes directrices concernant le diagnostic du TSAF de chercher d'autres sources d'information fiables (comme un membre de la famille, un organisme de services sociaux, un dossier médical, des registres d'adoption) ou les résultats de tests positifs accompagnés de biomarqueurs établis d'exposition à l'alcool au cours de la grossesse ou à la naissance (Hoyme et coll., 2016).

Enfin, les membres de l'équipe ont su que deux élèves avaient reçu un diagnostic antérieur de SAF, comme l'indiquait leur dossier scolaire. Cependant, étant donné que leurs parents ou leurs tuteurs n'avaient pas consenti à leur participation, ils n'ont pas été inclus dans l'étude. Il est possible que d'autres cas préexistants parmi les élèves qui n'ont pas reçu le consentement de leurs parents ou de leurs tuteurs n'aient pas été divulgués à l'équipe de l'étude. Cette possibilité est renforcée par le fait qu'il se trouvait un élève présumé atteint du TNDLA et un élève considéré comme un cas différé parmi les enfants du groupe témoin se développant normalement et ayant été choisis au hasard.

Il importe de noter qu'il s'agissait d'une étude de dépistage, ce qui signifie que les élèves qui avaient le plus besoin d'une évaluation diagnostique globale ont été dépistés et que les diagnostics de TNDLA et les cas différés ne seront pas nécessairement tous confirmés par une évaluation clinique multidisciplinaire globale. De plus, même si la présente étude suivait les lignes directrices canadiennes de 2005 concernant le diagnostic (Chudley et coll., 2005), on y a apporté quelques modifications en vue de favoriser la mise en application de ces lignes directrices dans une étude d'envergure. Tout d'abord, on a déterminé que les élèves présentaient des déficits de croissance postnatale si leur taille et leur poids se situaient tous les deux au 10<sup>e</sup> percentile ou à un percentile inférieur, alors que les lignes directrices canadiennes indiquaient que l'un ou l'autre suffisait comme preuve d'un retard de croissance prénatale. Deuxièmement, même si les lignes directrices considéraient les paramètres de la naissance (le poids et la taille situés au 10<sup>e</sup> percentile ou à un percentile inférieur) comme une preuve de retard de croissance prénatale, cette information n'était pas disponible au cours de la présente étude.

En général, il est difficile d'estimer la prévalence du TSAF au Canada ou ailleurs, en raison des défis que pose le diagnostic du TSAF, du fait que le SAF constitue le seul diagnostic propre au TSAF à être inclus dans la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (Organisation mondiale de la Santé, 2004), de la capacité inadéquate ou de l'incapacité de diagnostiquer le TSAF au Canada (Clarren et coll., 2011) et de l'absence d'une approche diagnostique et de définitions universelles (Coles et coll., 2016). Les défis que pose le diagnostic du TSAF sont exacerbés par un manque de critères diagnostiques uniformément acceptés (Chudley et coll., 2017). On a récemment signalé que les lignes directrices concernant le diagnostic du TSAF manquent de validité convergente et sont limitées sur le plan de leur concordance en ce qui a trait aux entités diagnostiques (Coles et coll., 2016). Même si les critères actuels se chevauchent considérablement, les cliniciens disposent d'un nombre limité de lignes directrices pour la sélection des critères optimaux en raison d'un manque général d'études comparant la spécificité, la sensibilité et l'exactitude des divers critères (Burd et coll., 2010). En fin de compte, l'absence d'un ensemble normalisé de critères peut mener à une classification erronée de diagnostic (Astley et Clarren, 2000), qui, en soi, peut entraîner un certain nombre de conséquences. Plus particulièrement, il peut en résulter des estimations inexactes de la prévalence, des traitements et des interventions inappropriés auprès des patients et, du point de vue de la recherche clinique, l'incapacité de déceler la différence cliniquement significative entre les deux groupes (Astley et Clarren, 2000). Fait alarmant, les enfants et les adolescents touchés par l'exposition prénatale à l'alcool sont souvent non diagnostiqués ou mal diagnostiqués, même dans un contexte clinique où l'on met l'accent sur le TSAF (Chasnoff et coll., 2015).

Toutefois, le dépistage d'un enfant qui a été exposé à l'alcool dans l'utérus est primordial parce qu'il peut mener à la surveillance étroite du développement de l'enfant, faciliter un diagnostic précoce et, au besoin, entraîner la mise en œuvre d'interventions en temps opportun, lesquelles sont essentielles pour améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec le TSAF, pour éviter éventuellement des problèmes secondaires, notamment l'échec et le décrochage scolaires, les dépendances, les problèmes de santé mentale, les comportements sexuellement déviants, une vie de dépendance, des démêlés avec la justice et l'emprisonnement (Streissguth et coll., 1996). Ainsi, le dépistage et la pose d'un diagnostic précoces peuvent modifier la trajectoire développementale de la personne touchée. Il est également important de poser un diagnostic précoce pour les parents et les tuteurs, parce qu'il aide à expliquer les problèmes comportementaux souvent affichés par les enfants aux prises avec le TSAF et qu'il peut améliorer leurs compétences parentales en améliorant leur compréhension de la situation. Par ailleurs, un diagnostic précoce pourrait prévenir la naissance d'autres bébés exposés à l'alcool en permettant d'offrir des interventions, des traitements, des séances de counseling et du soutien appropriés à la mère biologique (Astley et coll., 2000).

Même si le TSAF est considéré comme une cause principale de déficience intellectuelle non génétique, une autre préoccupation majeure est le fait que les enfants qui en sont atteints ont peu d'aptitudes pour la vie quotidienne (Streissguth et coll., 1996), alors que la plupart d'entre eux (75–80 %) ont un QI moyen faible ou un QI plus élevé (Mattson et coll., 2011). Cela rend extrêmement difficile l'accès aux services pour personnes atteintes d'une déficience développementale. Sur le plan de l'éducation, les enfants ont différents besoins, points forts et faiblesses, mais certains enfants, comme ceux atteints de TSAF, ont besoin d'activités d'apprentissage soigneusement structurées et renforcées ainsi que d'un milieu de vie modifié (Green, 2007).

Comparativement aux autres élèves, les élèves atteints de TSAF réussissent moins bien à l'école (Chudley et coll., 2005). En outre, ils ont de la difficulté à comprendre les concepts mathématiques (estimation du temps et manipulation d'argent); à réfléchir profondément, à apprendre de leurs expériences et à comprendre les conséquences de leurs actes et les relations de cause à effet. Ils ont du mal à nouer ou à entretenir des relations sociales, à retenir et à récupérer de l'information, à suivre les consignes et à contrôler leur impulsivité et leur distractibilité (Millar et coll., 2017). Les compétences fonctionnelles (c.-à-d. le comportement adaptatif) sont souvent gravement compromises compte tenu de l'âge chronologique et de la capacité intellectuelle (American Psychiatric Association, 2013). Malheureusement, les enseignants indiquent souvent qu'ils manquent de connaissances sur le TSAF et sur la façon de planifier pour les enfants qui en sont atteints (Koren et coll., 2010).

Les élèves aux prises avec le TSAF affichent souvent un certain nombre de comportements inappropriés ou « difficiles ». Comparativement aux autres élèves, ils ont de faibles aptitudes pour le raisonnement non verbal, un rendement scolaire médiocre et des problèmes de comportement tels qu'évalués par les enseignants (Aragón et coll., 2008). Il existe souvent un écart considérable entre les aptitudes verbales apparemment développées et l'incapacité de communiquer efficacement (Mattson et coll., 2011). Le manque de maîtrise de soi et d'aptitudes en communication crée des problèmes sociaux qui frustreront les enseignants, les parents et les élèves et les laissent impuissants.

Vu la haute prévalence de TSAF chez les élèves âgés de 7 à 9 ans et leurs caractéristiques uniques et complexes en matière d'apprentissage, il est évident qu'il faut augmenter la capacité des systèmes d'éducation à déceler les cas de TSAF, à les documenter et à élaborer des stratégies d'enseignement à cet égard (Millar et coll., 2017). La plupart des systèmes d'éducation ne reconnaissent pas le TSAF comme un handicap distinct ou comme une catégorie à part aux fins de financement. Habituellement, les élèves aux prises avec le TSAF sont classés comme ayant un retard de développement léger, moyen ou grave, ou comme étant atteints d'une déficience émotionnelle ou comportementale. Cependant, les catégories génériques ne permettent pas vraiment de définir les besoins individuels des élèves ou de déterminer les interventions qui seraient appropriées (Millar et coll., 2017).

La mise en œuvre de ce projet s'est avérée difficile. Tout d'abord, il a fallu beaucoup de temps et d'efforts pour obtenir l'approbation des comités d'éthique de recherche en raison de la nature délicate de l'étude en général, de l'éventuel risque de stigmatisation des élèves dépistés et de leur famille, et de la demande d'autorisation de photographier le visage des participants. Cependant, toutes les mesures possibles ont été prises pour protéger les participants (voir la section « Considérations éthiques »). L'obtention de l'autorisation des conseils scolaires du Grand Toronto a également posé un défi. Ce fut un processus extrêmement long et cinq conseils scolaires sur dix seulement ont accepté de participer. Un grand nombre des directions d'école (43,7 % de celles avec qui nous avons communiqué) ont refusé d'autoriser leur école à participer. Par ailleurs, conformément aux conditions établies par les conseils scolaires, le personnel enseignant ne pouvait que participer de façon passive au processus de consentement (c.-à-d. en remettant pour la deuxième fois des formulaires de consentement aux élèves qui n'avaient pas rapporté le formulaire dûment signé après la première semaine et en recueillant les formulaires de consentement rapportés par les élèves), ce qui signifiait que les élèves devaient remettre les formulaires de consentement à leurs parents ou tuteurs. Ce processus limitait la possibilité de déterminer si les parents ou tuteurs avaient bel et bien reçu le formulaire et pourrait avoir contribué au fait que le taux de réponse s'est avéré plus faible que prévu.

Malgré toutes les difficultés qu'il a fallu surmonter, la présente étude fournit la première estimation de la prévalence du TSAF fondée sur une population d'élèves de niveau élémentaire au Canada, ce qui est absolument nécessaire pour informer les décideurs et les politiciens de l'incidence du TSAF. Des estimations exactes s'imposent pour générer un soutien politique et financier pour les nombreux services requis par les personnes touchées par le TSAF et alléger par le fait même le fardeau économique qui y est associé au Canada. Les données issues de la présente étude permettront de surveiller de façon efficace la prévalence du TSAF et de sensibiliser la population à cet ensemble de troubles et à la consommation d'alcool au cours de la grossesse.

Les résultats de la présente étude montrent clairement que le TSAF doit être considéré comme un problème de santé publique grave au Canada. Ils renforcent la nécessité d'améliorer les initiatives de prévention entourant la consommation d'alcool non seulement chez les femmes enceintes, mais aussi chez toutes les femmes en âge de procréer, ainsi que la nécessité d'apporter du soutien aux personnes touchées et à leur famille.

## Bibliographie

- Agence de santé publique du Canada. (2003). *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un Cadre d'action*, Ottawa, Ontario.
- Albertsen, K., Andersen, A.N., Olsen, J. et M. Gronbaek (2004). « *Alcohol consumption during pregnancy and the risk of preterm delivery* », *American Journal of Epidemiology*, n° 159, p. 155–161.
- American Psychiatric Association (2013). « *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* », 5<sup>e</sup> éd., Arlington, Virginie.
- Aragón, A. S., Coriale, G., Fiorentino, D., Kalberg, W. O., Buckley, D., Gossage, J. P., May, P. A. et coll. (2008). « *Neuropsychological characteristics of Italian children with fetal alcohol spectrum disorders* », *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, n° 32, p. 1909–1919.
- Asante, K. O. et J. Nelms-Maztke (1985). *Report on the survey of children with chronic handicaps and fetal alcohol syndrome in the Yukon and Northwest British Columbia*, Whitehorse, Yukon, Council for Yukon Indians.
- Association médicale mondiale (2013). *Déclaration d'Helsinki de l'AMM – Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains*, [en ligne], <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/>
- Astley, S. J. (2012). *FAS facial photographic analysis software* (version 2.0.0), [logiciel], Seattle, Washington, FAS Diagnostic & Prevention Network, University of Washington.
- Astley, S. J., Bailey, D., Talbot, C. et S. K. Clarren (2000). « *Fetal alcohol syndrome (FAS) primary prevention through FAS diagnosis: II. A comprehensive profile of 80 birth mothers of children with FAS* », *Alcohol and Alcoholism*, n° 35, p. 509–519.
- Astley, S. J. et S. K. Clarren (2000). « *Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol exposed individuals: Introducing the 4-digit diagnostic code* », *Alcohol and Alcoholism*, n° 35, p. 400–410.
- Burd, L., Cox, C., Poitra, B., Wentz, T., Ebertowski, M., Martsof, J. T., Klug, M. G. et coll. (1999). « *The FAS Screen: A rapid screening tool for fetal alcohol syndrome* », *Addiction Biology*, n° 4, p. 329–336.
- Burd, L., Klug, M. G., Li, Q., Kerbeshian, J. et J.T. Martsof (2010). « *Diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders: A validity study of the fetal alcohol syndrome checklist* », *Alcohol*, n° 44, p. 605–614.
- Burge, P. (2007). « *Prevalence of mental disorders and associated service variables among Ontario children who are permanent wards* », *Canadian Journal of Psychiatry*, n° 52, p. 305–314.
- Centers for Disease Control and Prevention. *Clinical growth charts*, Atlanta, Géorgie, [en ligne], [https://www.cdc.gov/growthcharts/clinical\\_charts.htm](https://www.cdc.gov/growthcharts/clinical_charts.htm)
- Chasnoff, I. J., Wells, A.M. et L. King (2015). « *Misdiagnosis and missed diagnoses in foster and adopted children with prenatal alcohol exposure* », *Pediatrics*, n° 135, p 264270.
- Chudley, A. E., Conry, J., Cook, J. L., Looock, C., Rosales, T., LeBlanc, N. et Comité consultatif national sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (2005). « *Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis* », *Canadian Medical Association Journal*, n° 172 (suppl. 5), p. S1–S21.
- Chudley, A. (2017). « *Fetal alcohol spectrum disorder diagnosis: Current practices and future considerations* », *Biochemistry and Cell Biology*, [version Epub préliminaire].
- Clarren, S. K., Astley, S. J., Gunderson, V. M. et D. Spellman (1992). « *Cognitive and behavioral deficits in nonhuman primates associated with very early embryonic binge exposures to ethanol* », *Journal of Pediatrics*, n° 121, p. 789–796.



- Clarren, S. K., Chudley, A. E., Wong, L., Friesen, J. et R. Brant (2010). « *Normal distribution of palpebral fissure lengths in Canadian school age children* », Canadian Journal of Clinical Pharmacology, n° 17, p. e67–e78.
- Clarren, S. K., Lutke, J. et M. Sherbuck (2011). « *The Canadian guidelines and the interdisciplinary clinical capacity of Canada to diagnose fetal alcohol spectrum disorder* », Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology, n° 18, p. e494–e499.
- Clarren, S. K., Randels, S. P., Sanderson, M. et R. M. Fineman (2001). « *Screening for fetal alcohol syndrome in primary schools: A feasibility study* », Teratology, n° 63, p. 3–10.
- Coles, C. D., Gailey, A. R., Mulle, J. G., Kable, J. A., Lynch, M. E. et K. L. Jones (2016). « *A comparison among 5 methods for the clinical diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders* », Alcoholism, Clinical and Experimental Research, n° 40, p. 1000–1009.
- Cook, J. L., Green, C. R., Lilley, C. M., Anderson, S. M., Baldwin, M. E., Chudley, A. E., Rosales, T. et coll. (2016). « *Fetal alcohol spectrum disorder: A guideline for diagnosis across the lifespan* », Canadian Medical Association Journal, n° 188, p. 191–197.
- Day, J., Savani, S., Krempley, B. D., Nguyen, M. et J. B. Kitlinska (2016). « *Influence of paternal preconception exposures on their offspring: Through epigenetics to phenotype* », American Journal of Stem Cells, n° 5, p. 1118.
- Eberhart, J. K. et S. E. Parnell (2016). « *The genetics of fetal alcohol spectrum disorders* », Alcoholism, Clinical and Experimental Research, n° 40, p. 1154–1165.
- Elliott, E., Payne, J. M., Morris, A., Haan, E. et C. Bower (2008). « *Fetal alcohol syndrome: A prospective national surveillance study* », Archives of Disease in Childhood, n° 93, p. 732–737.
- Fast, D. K., Conry, J. et C. A. Loock (1999). « *Identifying fetal alcohol syndrome among youth in the criminal justice system* », Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, n° 20, p. 370–372.
- Fuchs, D. et L. Burnside (2014). *Study on the prevalence of FASD in Canadian child welfare settings: Final report*, Ottawa, Centre of Excellence for Child Welfare.
- Fuchs, D., Burnside, L., Marchenski, S. et A. Murdy (2005). *Children with disabilities receiving services from child welfare agencies in Manitoba*, Ottawa, Centre of Excellence for Child Welfare.
- Goodlett, C. R. et A. T. Eilers (1997). « *Alcohol-induced Purkinje cell loss with a single binge exposure in neonatal rats: A stereological study of temporal windows of vulnerability* », Alcoholism, Clinical and Experimental Research, n° 21, p. 738–744.
- Gouvernement de l'Ontario (2014). « *Effectifs des écoles publiques de l'Ontario : Effectifs des écoles élémentaires et secondaires financées par les fonds publics en Ontario* », Ottawa, [en ligne], <https://www.ontario.ca/fr/donnees/effectifs-des-ecoles-publiques-de-lontario>
- Graham, C. et D. Talay (2013). « *Stochastic simulation and Monte Carlo methods: Mathematical foundations of stochastic simulation* », Berlin, Germany, Springer.
- Green, J.H. (2007). « *Fetal alcohol spectrum disorders: Understanding the effects of prenatal alcohol exposure and supporting students* », Journal of School Health, n° 77, p. 103–108.
- Habbick, B. F., Nanson, J. L., Snyder, R. E., Casey, R. E. et A. L. Schulman (1996). « *Fetal alcohol syndrome in Saskatchewan: Unchanged incidence in a 20-year period* », Canadian Journal of Public Health, n° 87, p. 204–207.
- Hall, J. G., Froster-Iskenius, U.G. et J. E. Allanson (1989). *Handbook of normal physical measurements*, New York, New York, Oxford University Press.

- Hamilton, D. A., Barto, D., Rodriguez, C. I., Magcalas, C. M., Fink, B.C., Rice, J. P., Savage, D. D. et coll. (2014). « *Effects of moderate prenatal alcohol exposure and age on social behavior, spatial response perseveration errors and motor behavior* », Behavioural Brain Research, n° 269, p. 44–54.
- Henriksen, T. B., Hjollund, N. H., Jensen, T. K., Bonde, J. P., Andersson, A. M., Kolstad, H., Olsen, J. et coll. (2004). « *Alcohol consumption at the time of conception and spontaneous abortion* », American Journal of Epidemiology, n° 160, p. 661–667.
- Hoyme, H. E., Kalberg, W. O., Elliott, A. J., Blankenship, J., Buckley, D., Marais, A.S., May, P. A. et coll. (2016). « *Updated clinical guidelines for diagnosing fetal alcohol spectrum disorders* », Pediatrics, n° 138, p. e20154256.
- Jacobson, J. L. et S. W. Jacobson (1994). « *Prenatal alcohol exposure and neurobehavioral development: Where is the threshold?* », Alcohol Health & Research World, n° 18, p. 30–36.
- Jacobson, J.L. et S. W. Jacobson (1999). « *Drinking moderately and pregnancy. Effects on child development* », Alcohol Research & Health, n° 23, p. 25–30.
- Kesmodel, U., Olsen, S. F. et N.J. Secher (2000). « *Does alcohol increase the risk of preterm delivery?* », Epidemiology, n° 11, p. 512–518.
- Kesmodel, U., Wisborg, K., Olsen, S. F., Henriksen, T. B. et N. J. Secher (2002). « *Moderate alcohol intake during pregnancy and the risk of stillbirth and death in the first year of life* », American Journal of Epidemiology, n° 155, p. 305–312.
- Koren, G. I., Fantus, E. et I. Nulman (2010). « *Managing fetal alcohol spectrum disorder in the public school system: A needs assessment pilot* », Canadian Journal of Clinical Pharmacology, n° 17, p. e79–e89.
- Kowlessar, D.L. (1997). *An examination of the effects of prenatal alcohol exposure on school-age children in a Manitoba First Nation community: A study of fetal alcohol syndrome prevalence and dysmorphologies*, thèse de maîtrise non publiée, Winnipeg, University of Manitoba.
- Lange, S., Probst, C., Gmel, G., Rehm, J. et S. Popova (2017). « *Global prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among children and youth: A systematic review and meta-analysis* », JAMA Pediatrics, n° 171, p. 948–956.
- Lange, S., Shield, K., Koren, G., Rehm, J. et S. Popova (2014). « *A comparison of the prevalence of prenatal alcohol exposure obtained via maternal self-reports versus meconium testing: A systematic literature review and meta-analysis* », BMC Pregnancy and Childbirth, n° 14, p. 127.
- Lipinski, R. J., Hammond, P., O’Leary-Moore, S. K., Ament, J. J., Pecevich, S. J., Jiang, Y., Sulik, K. K. et coll. (2012). « *Ethanol-induced face-brain dysmorphology patterns are correlative and exposure-stage dependent* », PLoS One, n° 7, p. e43067.
- Livy, D. J., Miller, E. K., Maier, S. E. et J. R. Andwest (2003). « *Fetal alcohol exposure and temporal vulnerability: Effects of binge-like alcohol exposure on the developing rat hippocampus* », Neurotoxicology and Teratology, n° 25, p. 447–458.
- Lupton, C., Burd, L. et R. Harwood (2004). « *Cost of fetal alcohol spectrum disorders* », American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics, n° 127C, p. 42–50.
- MacPherson, P. H., Chudley, A. E. et B. A. Grant (2011). *Ensemble des troubles causés par l’alcoolisation fœtale (ETCAF) dans une population carcérale : prévalence, dépistage et caractéristiques*, Ottawa, Ontario, Service correctionnel Canada.
- Mamluk, L., Edwards, H. B., Savovi, J., Leach, V., Jones, T., Moore, T. H. M., Zuccolo, L. et coll. (2017). « *Low alcohol consumption and pregnancy and childhood outcomes: Time to change guidelines indicating apparently “safe” levels of alcohol during pregnancy? A systematic review and meta-analyses* », BMJ Open, n° 7, p. e015410.

- Mattson, S. N., Crocker, N. et T. T. Nguyen (2011). « *Fetal alcohol spectrum disorders: Neuropsychological and behavioral features* », *Neuropsychology Review*, n° 21, p. 81–101.
- Mattson, S. N. et E. P. Riley (2000). « *Parent ratings of behavior in children with heavy prenatal alcohol exposure and IQ-matched controls* », *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, n° 24, p. 226–231.
- May, P. A., Baete, A., Russo, J., Elliott, A. J., Blankenship, J., Kalberg, W. O., Hoyme, H. E. et coll. (2014). « *Prevalence and characteristics of fetal alcohol spectrum disorders* », *Pediatrics*, n° 134, p. 855–866.
- May, P. A., Blankenship, J., Marais, A. S., Gossage, J. P., Kalberg, W. O., Barnard, R., Seedat, S. et coll. (2013). « *Approaching the prevalence of the full spectrum of fetal alcohol spectrum disorders in a South African population-based study* », *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, n° 37, p. 818–830.
- May, P. A., Brooke, L., Gossage, J. P., Croxford, J., Adnams, C., Jones, K.L., Viljoen, D. et coll. (2000). « *Epidemiology of fetal alcohol syndrome in a South African community in the Western Cape province* », *American Journal of Public Health*, n° 90, p. 1905–1912.
- May, P. A., Fiorentino, D., Coriale, G., Kalberg, W. O., Hoyme, H. E., Aragón, A. S., Ceccanti, M. et coll. (2011). « *Prevalence of children with severe fetal alcohol spectrum disorders in communities near Rome, Italy: New estimated rates are higher than previous estimates* », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, n° 8, p. 2331–2351.
- May, P. A., Fiorentino, D., Gossage, J. P., Kalberg, W. O., Hoyme, H. E., Robinson, L. K., Ceccanti, M. et coll. (2006). « *The epidemiology of FASD in a province in Italy: Prevalence and characteristics of children in a random sample of schools* », *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, n° 30, p. 1562–1575.
- May, P.A. et J. P. Gossage (2001). « *Estimating the prevalence of fetal alcohol syndrome: A summary* », *Alcohol Research and Health*, n° 25, p. 159–167.
- May, P.A. et J. P. Gossage (2011). « *Maternal risk factors for fetal alcohol spectrum disorders: Not as simple as it might seem* », *Alcohol Research & Health*, n° 34, p. 15–26.
- May, P. A., Gossage, J. P., Marais, A. S., Adnams, C. M., Hoyme, H. E., Jones, K. L., Viljoen, D. L. et coll. (2007). « *The epidemiology of fetal alcohol syndrome and partial FAS in a South African community* », *Drug and Alcohol Dependence*, n° 88, p. 259–271.
- May, P. A., Keaster, C., Bozeman, R., Goodover, J., Blankenship, J., Kalberg, W. O., Hoyme, H. E. et coll. (2015). « *Prevalence and characteristics of fetal alcohol syndrome and partial fetal alcohol syndrome in a Rocky Mountain region city* », *Drug and Alcohol Dependence*, n° 155, p. 118–127.
- McLachlan, K. (2017). *Étude sur la prévalence des TSAF dans les établissements correctionnels*, Whitehorse, Yukon, ministère de la Justice, gouvernement du Yukon, [en ligne], <http://www.justice.gov.yk.ca/fr/FASDStudy.html>
- Millar, J. A., Thompson, J., Schwab, D., Hanlon-Dearman, A., Goodman, D., Koren, G. et P. Masotti (2017). « *Educating students with FASD: Linking policy, research and practice* », *Journal of Research in Special Education*, n° 17, p. 3–17.
- Murphy, A., Chittenden, M. et McCreary Centre Society (2005). *Time out II: A profile of BC youth in custody*, Vancouver, McCreary Centre Society, [en ligne], [www.mcs.bc.ca/pdf/time\\_out\\_2.pdf](http://www.mcs.bc.ca/pdf/time_out_2.pdf)
- O’Callaghan, F. V., O’Callaghan, M., Najman, J. M., Williams, G. M. et W. Bor (2003). « *Maternal alcohol consumption during pregnancy and physical outcomes up to 5 years of age: A longitudinal study* », *Early Human Development*, n° 71, p. 137–148.
- O’Leary-Moore, S. K., Parnell, S. E., Lipinski, R. J. et Sulik, K. K. (2011). « *Magnetic resonance-based imaging in animal models of fetal alcohol spectrum disorder* », *Neuropsychology Review*, n° 21, p. 167–185.

- Olivier, L., Urban, M., Chersich, M., Temmerman, M. et D. Viljoen (2013). « *Burden of fetal alcohol syndrome in a rural West Coast area of South Africa* », *South African Medical Journal*, n° 103, p. 402–405.
- Organisation mondiale de la Santé (2004). *International classification of diseases and related health problems* (10<sup>e</sup> ver.), Genève, Suisse.
- Ortega-García, J. A., Gutierrez-Churango, J. E., Sánchez-Sauco, M. F., Martínez-Aroca, M., Delgado-Marín, J. L., Sánchez-Solis, M., Martínez-Lage, J.F. et coll. (2012). « *Head circumference at birth and exposure to tobacco, alcohol and illegal drugs during early pregnancy* », *Child's Nervous System*, n° 28, p. 433–439.
- Patra, J., Bakker, R., Irving, H., Jaddoe, V. W. V., Malini, S. et J. Rehm (2011). « *Dose-response relationship between alcohol consumption before and during pregnancy and risk of low birth weight, preterm birth and small for gestational age (SGA): A systematic review and meta-analyses* », *BJOG*, n° 118, p. 1411–1421.
- Petkovi, G. et I. Bariši (2010). « *FAS prevalence in a sample of urban schoolchildren in Croatia* », *Reproductive Toxicology*, n° 29, p. 237–241.
- Petkovi, G. et I. Bariši (2013). « *Prevalence of fetal alcohol syndrome and maternal characteristics in a sample of schoolchildren from a rural province of Croatia* », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, n° 10, p. 1547–1561.
- Popova, S., Lange, S., Burd, L. et J. Rehm (2016). « *Economic burden of fetal alcohol spectrum disorder in Canada in 2013* », *Alcohol and Alcoholism*, n° 51, p. 367–375.
- Popova, S., Lange, S., Mihic, A., Bekmuradov, D. et J. Rehm (2011). « *Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder in correctional systems: A systematic literature review* », *Canadian Journal of Public Health*, n° 102, p. 336–340.
- Popova, S., Lange, S., Probst, C., Gmel, G. et J. Rehm (2017). « *Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis* », *Lancet Global Health*, n° 5, p. e290–e299.
- Popova, S., Lange, S., Probst, C. et J. Rehm (2017). « *Prevalence of alcohol consumption during pregnancy and fetal alcohol spectrum disorders among the general and Aboriginal populations in Canada and the United States* », *European Journal of Medical Genetics*, n° 60, p. 32–48.
- Popova, S., Lange, S., Shield, K., Mihic, A., Chudley, A. E., Mukherjee, R. A. S., Rehm, J. et coll. (2016). « *Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis* », *Lancet*, n° 387, p. 978–987.
- Robert, M., Carceller, A., Domken, V., Ramos, F., Dobrescu, O., Simard, M. N. et J. Gosselin (2009). « *Physical and neurodevelopmental evaluation of children adopted from Eastern Europe* », *Canadian Journal of Clinical Pharmacology*, n° 16, p. e432–e440.
- Roberts, G. et J. Nanson (2001). *Meilleures pratiques — Syndrome d'alcoolisme fœtal/effets d'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse*, Ottawa, Ontario, ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, [en ligne], <http://publications.gc.ca/collections/Collection/H49-156-1-2001F.pdf>
- Robinson, G. C., Conry, J. L. et R. F. Conry (1987). « *Clinical profile and prevalence of fetal alcohol syndrome in an isolated community in British Columbia* », *Canadian Medical Association Journal*, n° 137, p. 203–207.
- Rojas, E. Y. et H. M. Gretton (2007). « *Background, offence characteristics, and criminal outcomes of Aboriginal youth who sexually offend: A closer look at Aboriginal youth intervention needs* », *Sexual Abuse*, n° 19, p. 257–283.
- Sood, B., Delaney-Black, V., Covington, C., Nordstrom-Klee, B., Ager, J., Templin, T., Sokol, R. J. et coll. (2001). « *Prenatal alcohol exposure and childhood behavior at age 6 to 7 years: I. Dose-response effect* », *Pediatrics*, n° 108, p. E34.

- Stata Corporation (2017). *Statistical software (version 15)*, [logiciel], College Station, Texas.
- Statistique Canada (2017). *Chiffres de population et des logements, Canada, provinces et territoires, et divisions de recensement, recensements de 2016 et 2011 – Données intégrales [tableau]*, Ottawa, Ontario, [en ligne], <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/hlt-fst/pd-pl/Tableau.cfm?Lang=Fra&T=701&SR=1&S=3&O=D&RPP=25&PR=0&CMA=0&CSD=0&TABID=2>
- Stratton, K., Howe, C. et F. Battaglia (dir.) (1996). *Fetal alcohol syndrome: Diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment*, Washington, DC, National Academies Press.
- Streissguth, A. P., Barr, H. M., Kogan, J. et F. L. Bookstein (1996). *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE)*, Seattle, Washington, University of Washington.
- Sulik, K.K. (2005). « *Genesis of alcohol-induced craniofacial dysmorphism* », *Experimental Biology and Medicine*, n° 230, p. 366–375.
- Sulik, K.K. (2014). « *Fetal alcohol spectrum disorder: Pathogenesis and mechanisms* », *Handbook of Clinical Neurology*, n° 125, p. 463–475.
- Thanh, N. X., Jonsson, E., Salmon, A. et M. Sebastianski (2014). « *Incidence and prevalence of fetal alcohol spectrum disorder by sex and age group in Alberta, Canada* », *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, n° 21, p. e395–e404.
- Urban, M., Chersich, M. F., Fourie, L. A., Chetty, C., Olivier, L. et D. Viljoen (2008). « *Fetal alcohol syndrome among grade 1 schoolchildren in Northern Cape province: Prevalence and risk factors* », *South African Medical Journal*, n° 98, p. 877–882.
- Urban, M. F., Olivier, L., Viljoen, D., Lombard, C., Louw, J. G., Drotsky, L. M., Chersich, M. F. et coll. (2015). « *Prevalence of fetal alcohol syndrome in a South African city with a predominantly black African population* », *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, n° 39, p. 1016–1026.
- Viljoen, D. L., Gossage, J. P., Brooke, L., Adnams, C. M., Jones, K. J., Robinson, L. K., May, P. A. et coll. (2005). « *Fetal alcohol syndrome epidemiology in a South African community: A second study of a very high prevalence area* », *Journal of Studies on Alcohol*, n° 66, p. 593–604.
- Werk, C. M., Cui, X. et S. Tough (2013). « *Fetal alcohol spectrum disorder among Aboriginal children under six years of age and living off reserve* », *First Peoples Child & Family Review*, n° 8, p. 7e16.
- Williams, R. J., Odaibo, F. S. et J. M. McGee (1999). « *Incidence of fetal alcohol syndrome in northeastern Manitoba* », *Canadian Journal of Public Health*, n° 90, p. 192–194.
- Yang, Q., Witkiewicz, B. B., Olney, R. S., Liu, Y., Davis, M., Khoury, M. J., Erickson, J. D. et coll. (2001). « *A case-control study of maternal alcohol consumption and intrauterine growth retardation* », *Annals of Epidemiology*, n° 11, p. 497–503.

## Annexe A

### Analyse comparative des municipalités régionales du Grand Toronto, du Grand Toronto, de la province de l'Ontario et du Canada

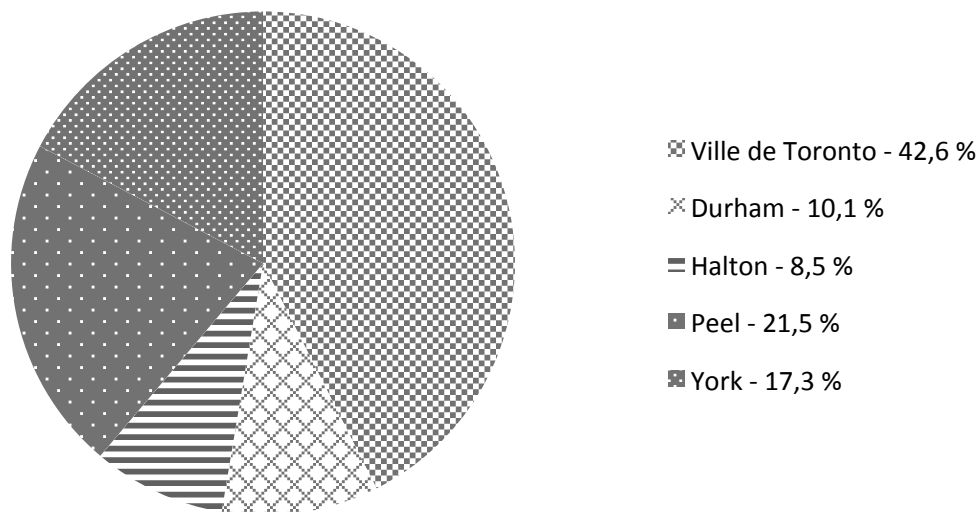
#### Superficie et population

Le Grand Toronto comprend la ville de Toronto et les quatre municipalités avoisinantes : Durham, Halton, Peel et York. Il couvre une superficie de 7124,15 km<sup>2</sup> (2751 mi<sup>2</sup>) (Country Digest, 2017).

En 2016, la population du Grand Toronto (6 417 516) représentait 18,3 % de la population globale du Canada (35 151 728) : ville de Toronto (2 731 571; 42,6 %), Durham (645 862; 10,1 %), Halton (548 435; 8,5 %), Peel (1 381 739; 21,5 %) et York (1 109 909; 17,3 %) (Statistique Canada, 2017a; Figure A1). En 2016, la densité de la population du Grand Toronto était de 849 personnes par km<sup>2</sup> (2199 mi<sup>2</sup>) : ville de Toronto (4149,5/km<sup>2</sup> [10 747/mi<sup>2</sup>]), Durham (241/km<sup>2</sup> [624/mi<sup>2</sup>]), Halton (520,4/km<sup>2</sup> [1348/mi<sup>2</sup>]), Peel (1040/km<sup>2</sup> [2694/mi<sup>2</sup>]) et York (585,9/km<sup>2</sup> [1517/mi<sup>2</sup>]) (Statistique Canada, 2017a).

FIGURE A1

#### Répartition de la population du Grand Toronto par municipalité régionale, en 2016



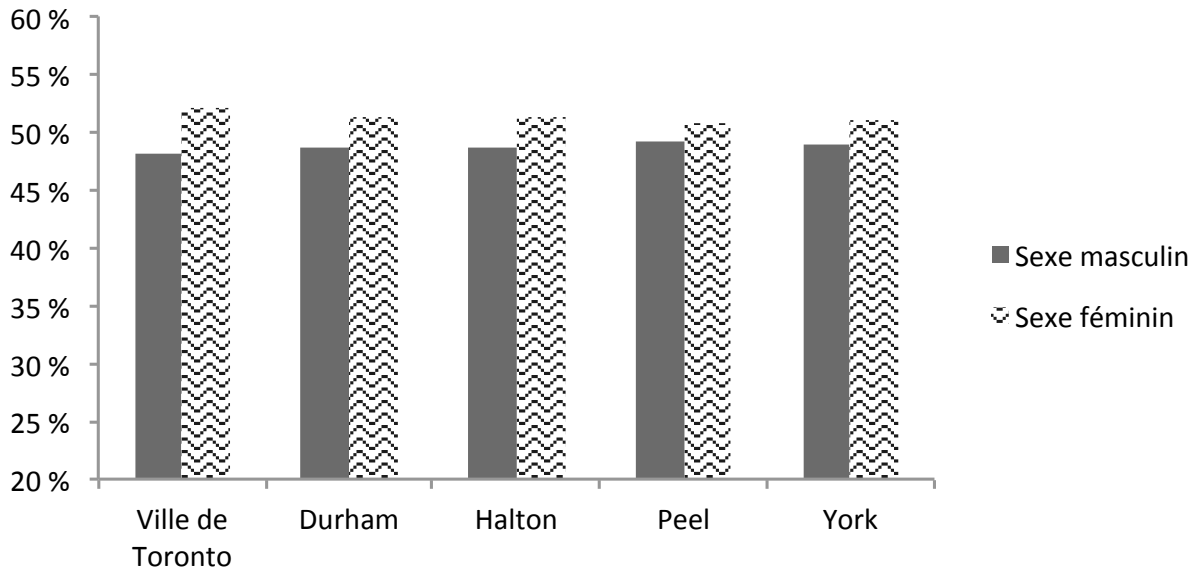
Source : Statistique Canada (2017a)

#### Données démographiques

En 2011 (année des données disponibles les plus récentes), la population du Grand Toronto était de sexe masculin à 48,0 % (2 937 500) : ville de Toronto (1 255 585; 48,0 %), Durham (296 310; 48,7 %), Halton (243 735; 48,6 %), Peel (637 180; 49,1 %) et York (504 690; 48,9 %; Figure A2). Ces données démographiques sont comparables à la moyenne nationale de 49,0 % (Statistique Canada, 2012; Figure A3).

FIGURE A2

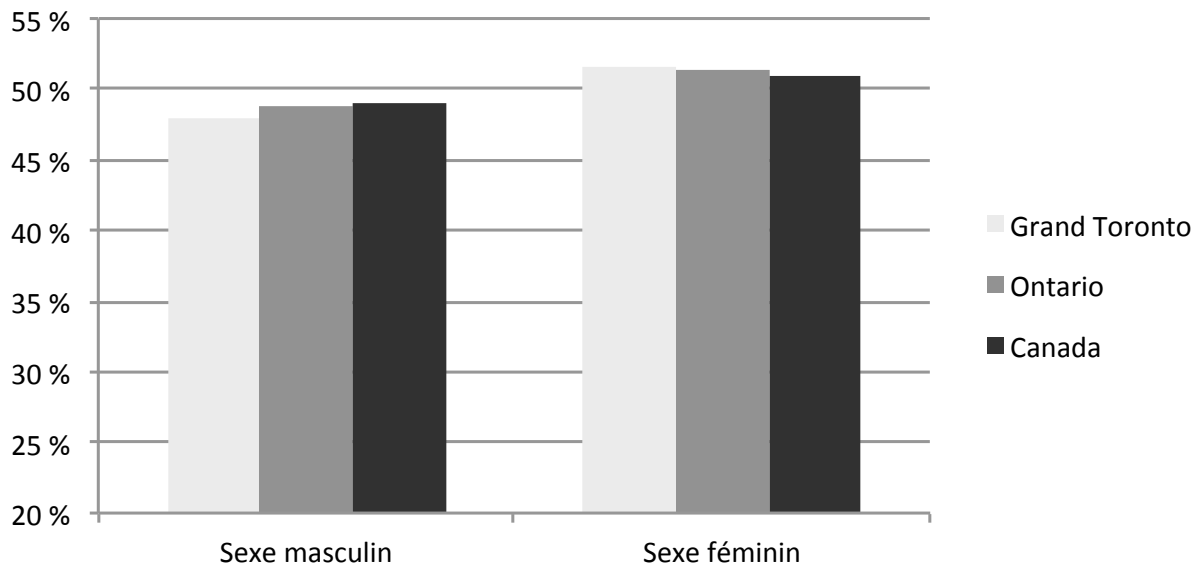
Composition de la population du Grand Toronto par sexe, par municipalité régionale, en 2011



Source : Statistique Canada (2012)

FIGURE A3

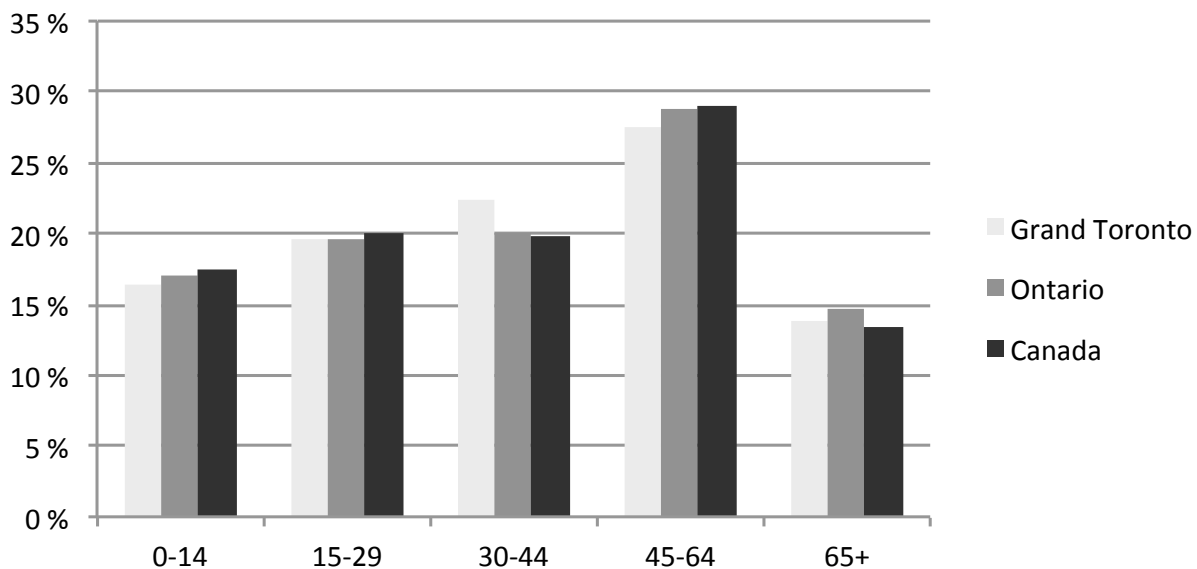
Composition de la population du Grand Toronto par sexe comparativement à celles de l'Ontario et du Canada, en 2011 et en 2016



Source : Statistique Canada (2012, 2017b)

En 2011, l'âge médian de la population du Grand Toronto était de 39,2 ans, soit 1,4 an de moins que l'âge médian de 40,6 ans pour l'ensemble du pays (Statistique Canada, 2012; Figure A4) : l'âge médian était de 39,2 ans pour la ville de Toronto (hommes : 38,2, femmes : 40,1), de 39,2 ans pour la municipalité de Durham (hommes : 38,2, femmes : 40,1), de 39,3 ans pour celle de Halton (hommes : 38,5, femmes : 40,1), de 38,9 ans pour celle de Peel (hommes : 36,1, femmes : 37,6) et de 39,3 ans pour celle de York (hommes : 38,3, femmes : 40,0). La moyenne nationale selon le sexe au Canada était de 39,6 ans chez les hommes et de 41,5 ans chez les femmes (Statistique Canada, 2017b). En 2016, les personnes âgées de 15 à 64 ans représentaient 69,4 % de la population du Grand Toronto et on prévoit que ce pourcentage diminuera entre 2016 et 2041. On prévoit que la croissance dans les autres régions sera significativement supérieure à la moyenne ontarienne et que plus de 1,8 million de personnes viendront augmenter la population des banlieues du Grand Toronto (ministère des Finances de l'Ontario, 2017).

FIGURE A4  
Composition de la population du Grand Toronto par groupe d'âge  
comparativement à celles de l'Ontario et du Canada, en 2011

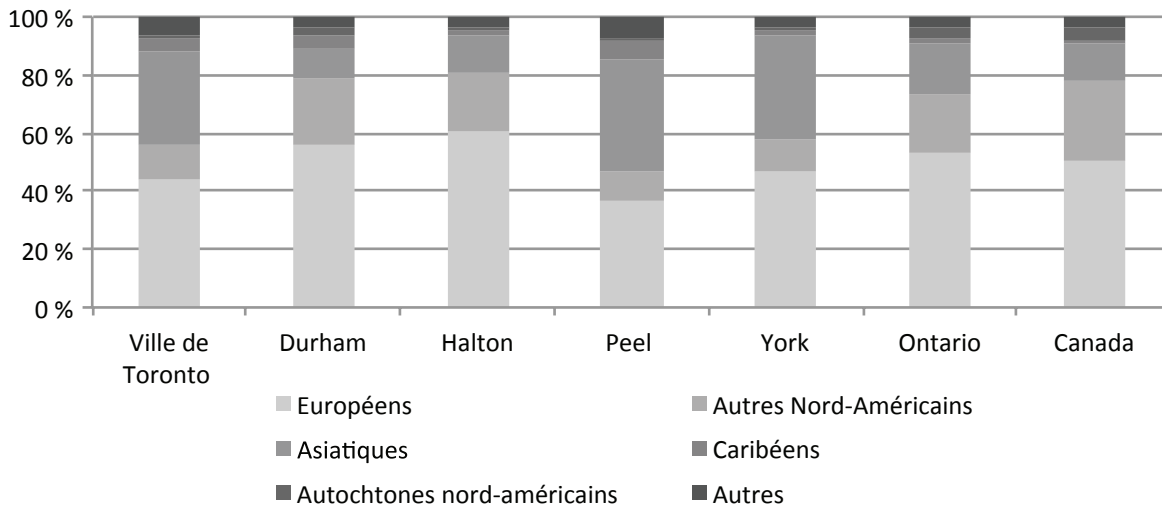


Source : Statistique Canada (2012)

Le recensement de 2011 (Statistique Canada, 2013a; Figure A5) a permis de cerner les trois ethnicités les plus courantes par région. Ville de Toronto : anglaise (777 115; 12,9 %), chinoise (594 735; 12,0 %) et canadienne (728 740; 11,3 %); Durham : européenne (424 495; 70,6 %), nord-américaine (176 865; 29,4 %) et asiatique (77 145; 12,8 %); Halton : européenne (369 410; 74,6 %), nord-américaine (122 145; 24,7 %) et asiatique (77 145; 15,0 %); Peel : indienne d'Asie (268 865; 20,9 %), canadienne (155 560; 12,1 %) et anglaise (143 750; 11,2 %), et York : européenne (545 890; 53,3 %), asiatique (415 715; 40,6 %) et nord-américaine (135 445; 13,2 %). Même si 53,3 % (545 890) des résidents de York ont signalé être d'ethnicité européenne, comme ceux de Durham et de Halton, une proportion plus élevée a déclaré être d'ethnicité asiatique comparativement à ces deux régions (40,6 %). La proportion d'ethnicités européennes était également plus élevée dans la municipalité de Durham (70,6 %) que dans le Grand Toronto (53,0 %). Les résidents de Peel représentaient 27,6 % (732 805) des 2 654 140 résidents des minorités visibles du Grand Toronto qui ont déclaré en moyenne 3,6 ethnicités par personne. À l'échelle du pays, 32,6 % (10 563 805) des résidents ont signalé qu'ils étaient d'origine canadienne, 19,8 % (6 509 500) qu'ils étaient d'origine anglaise; 15,4 % (5 065 690), d'origine française; 4,5 % (1 487 580), d'origine chinoise et 4,2 % (1 369 115), des Premières Nations.



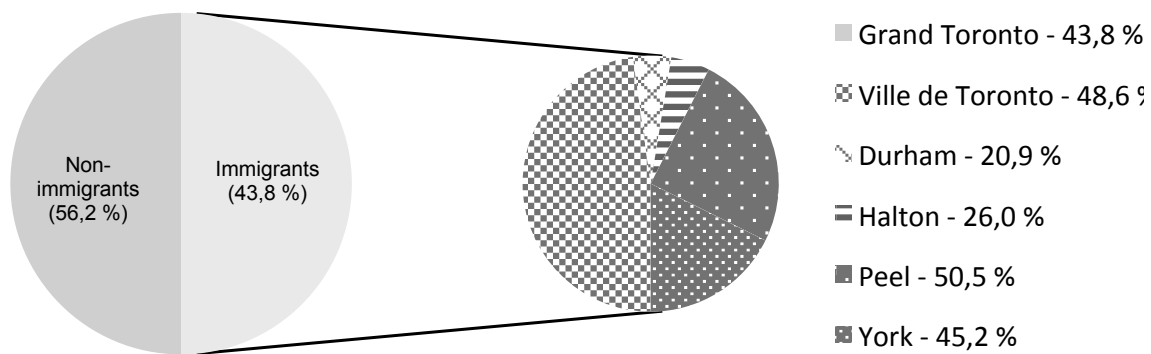
FIGURE A5  
**Composition ethnique du Grand Toronto par municipalité régionale  
 comparativement à celles de l'Ontario et du Canada, en 2011**



Source : Statistique Canada (2013a)

En 2011, la proportion d'immigrants du Grand Toronto représentait 43,8 % (2 620 455) de la population : ville de Toronto (1 252 210; 48,6 %), Durham (125 845; 20,9 %), Halton (128 740; 26,0 %), Peel (650 530; 50,5 %) et York (463 120; 45,2 %) (Statistique Canada, 2013b; Figure A6). L'Enquête nationale auprès des ménages de 2011 a révélé que pendant cette période, le Canada avait un total de 6 775 800 immigrants, représentant 20,6 % de la population du pays (Statistique Canada, 2013b; Figure A7).

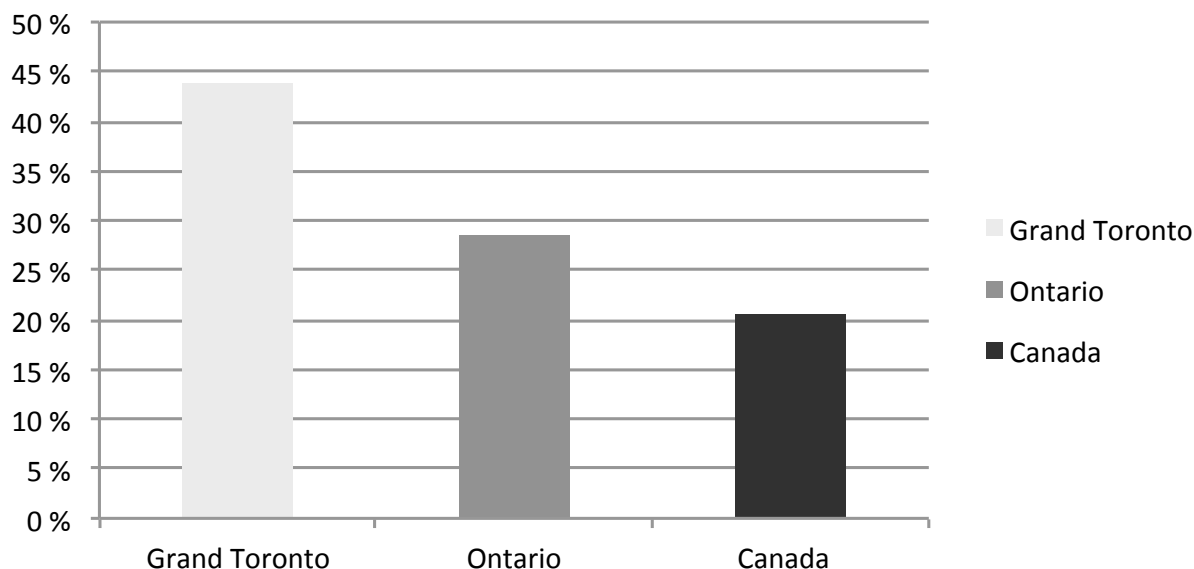
FIGURE A6  
**Proportion d'immigrants dans le Grand Toronto par municipalité régionale, en 2011**



Source : Statistique Canada (2013b)

FIGURE A7

## Proportion d'immigrants dans le Grand Toronto comparativement à celles de l'Ontario et du Canada, en 2011



Source : Statistique Canada (2013b)

En 2011, 78,5 % de la population du Grand Toronto appartenait à un groupe religieux : 57,6 % au christianisme, 7,2 % à l'islam et 5,5 % à l'hindouisme. Aucune appartenance religieuse n'a été déclarée par 21,5 % des résidents du Grand Toronto (Statistique Canada, 2013c). Dans la ville de Toronto, 74,7 % de la population appartenait à un groupe religieux : ceux qui ont déclaré le christianisme constituaient le groupe religieux le plus important (54,1 %), suivi de ceux qui n'ont déclaré aucune appartenance religieuse (24,2 %) (Statistique Canada, 2013c). Toujours en 2011, le pourcentage de personnes appartenant à un groupe religieux dans la municipalité de Durham s'élevait à 74,7 %, 68,2 % s'étant identifiés comme étant des chrétiens (Statistique Canada, 2013c). Le sécularisme est en voie de devenir plus prévalent dans Durham, 25,3 % des résidents n'ayant déclaré aucune appartenance religieuse (Statistique Canada, 2013c). Comparativement au Grand Toronto, Halton et York avaient des proportions semblables en ce qui concerne l'appartenance religieuse, soit 77,4 % et 77,1 % respectivement. Le christianisme représentait le groupe le plus important dans les deux régions, 69,4 % dans Halton et 55,5 % dans York, suivi d'une absence d'appartenance (22,6 % et 22,9 % respectivement). En 2011, 87,0 % des membres de la population de Peel ont indiqué appartenir à un groupe religieux en particulier (soit le taux le plus élevé du Grand Toronto) : 56,9 % se sont identifiés comme étant des chrétiens, 9,5 %, des sikhs et 9,4 %, des musulmans; 13,0 % des résidents de Peel n'ont déclaré aucune appartenance religieuse (Statistique Canada, 2013c). Il ressort des données que la religion dominante au Canada est le christianisme (67,3 %) (Statistique Canada, 2013d; Figure A8). Ce pourcentage est réparti principalement entre les catholiques (38,7 %) et les protestants (17,2 %) (Statistique Canada, 2013d). Une autre proportion des Canadiens, soit 7,2 %, ont indiqué qu'ils pratiquaient une autre religion : l'islam (3,2 %), l'hindouisme (1,5 %), le sikhisme (1,4 %), le bouddhisme (1,1 %) et le judaïsme (1,0 %) (Statistique Canada, 2013d).

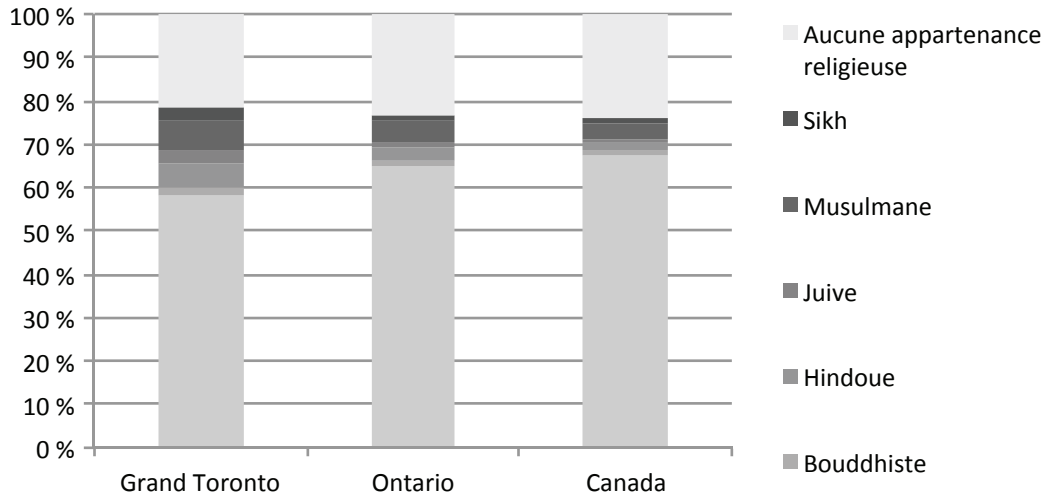
Le revenu médian des ménages du Grand Toronto s'élevait à 71 554 \$ (Canada : 84 593 \$) : ville de Toronto (58 381 \$), Durham (81 119 \$), Halton (91 955 \$), Peel (77 588 \$) et York (89 100 \$) (Statistique Canada, 2013e; Figure A9).

## Consommation d'alcool

Selon les données régionales issues du Centre de toxicomanie et de santé mentale (2017), la proportion d'hyperlcoolisation rapide (calage d'alcool) (au moins cinq verres par occasion) du Grand Toronto était semblable (environ 6 %) à celle du reste de l'Ontario (Figure A10 et Figure A11). La proportion de buveurs à vie était légèrement inférieure dans le Grand Toronto, comparativement au reste de l'Ontario (90,3 % par rapport à 95,3 %,  $p < 0,001$ ; Figure A12 et Figure A13).

FIGURE A8

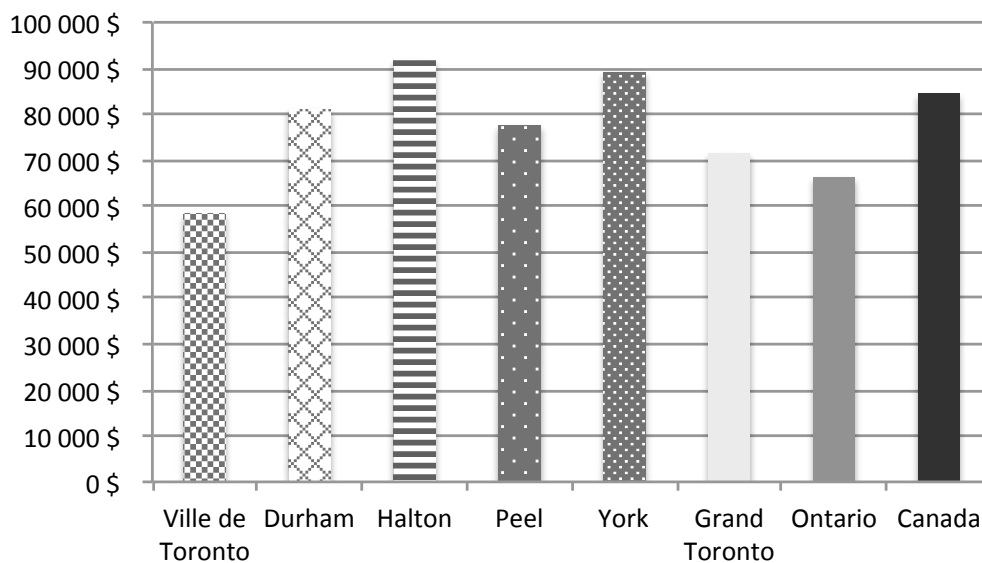
### Composition religieuse du Grand Toronto comparativement à celles de l'Ontario et du Canada, en 2011



Source : Statistique Canada (2013c, 2013d)

FIGURE A9

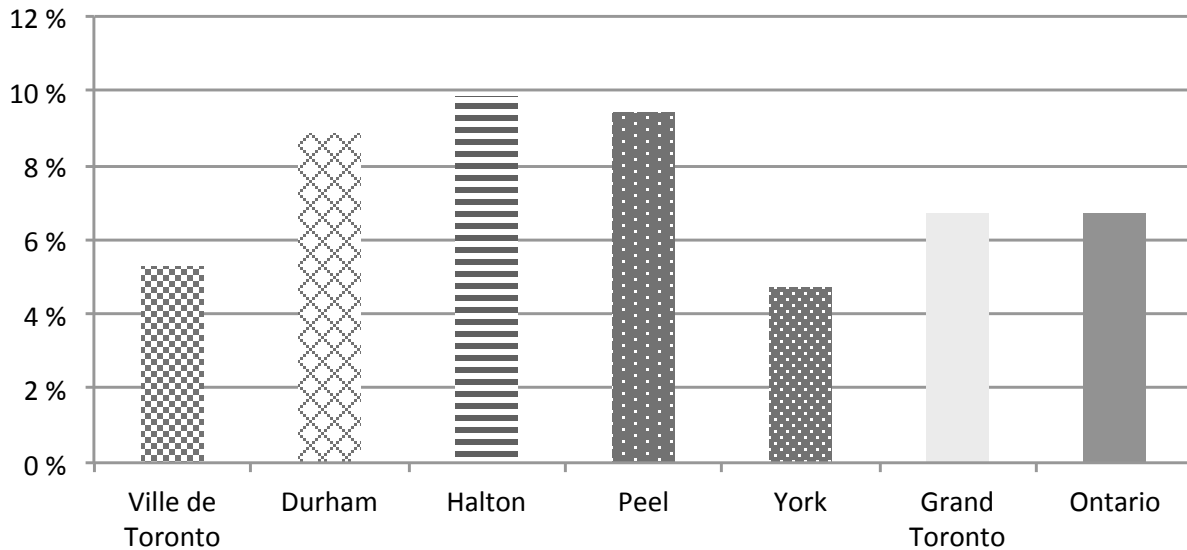
### Revenu médian des ménages du Grand Toronto par municipalité régionale comparativement à ceux de l'Ontario et du Canada, en 2011



Source : Statistique Canada (2013e).

FIGURE A10

**Hyperalcoolisation rapide<sup>a</sup> (hebdomadaire) dans le Grand Toronto par municipalité régionale comparativement à l'Ontario, de 2014 à 2016**

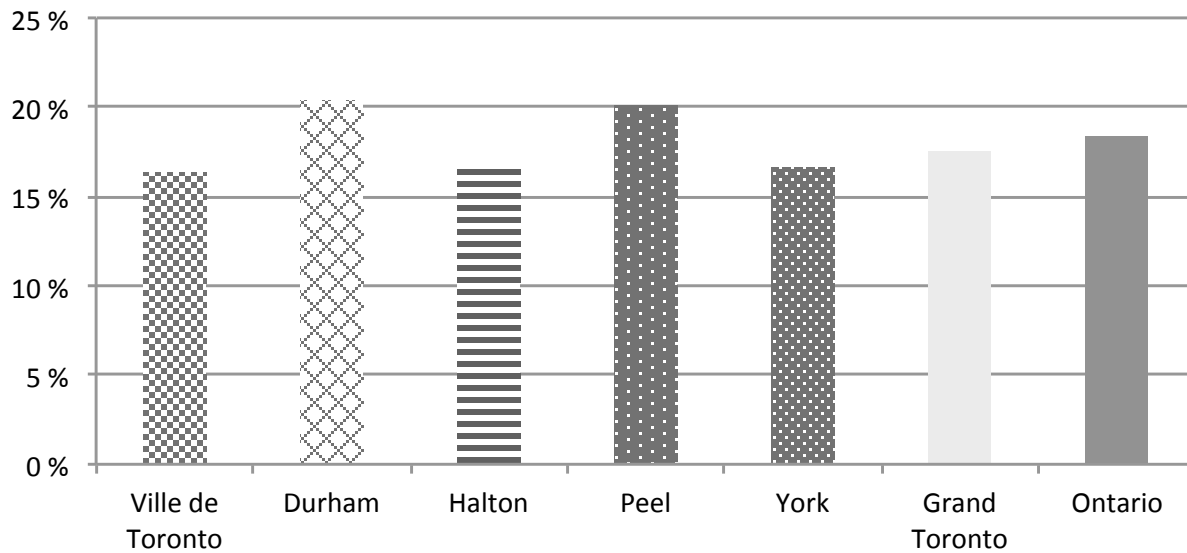


Remarque : Données issues directement du sondage *L'Indicateur de CAMH* publié par le Centre de toxicomanie et de santé mentale

<sup>a</sup> Définie aux fins du sondage *L'Indicateur de CAMH* comme étant le pourcentage de personnes qui ont indiqué avoir bu au moins cinq verres en une seule occasion toutes les semaines pendant les 12 mois qui ont précédé le sondage (Données disponibles entre 1996 et 2016)

FIGURE A11

**Hyperalcoolisation rapide<sup>a</sup> (mensuelle) dans le Grand Toronto par municipalité régionale comparativement à l'Ontario, de 2014 à 2016**

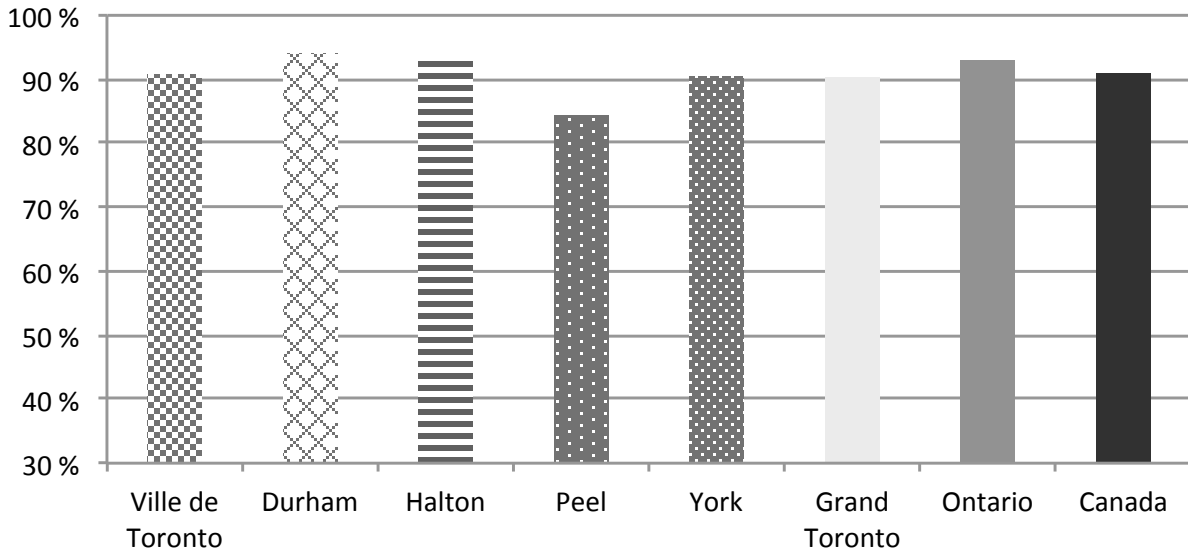


Remarque : Données issues directement du sondage *L'Indicateur de CAMH* publié par le Centre de toxicomanie et de santé mentale

<sup>a</sup> Définie aux fins du sondage *L'Indicateur de CAMH* comme étant le pourcentage de personnes qui ont indiqué avoir bu au moins cinq verres en une seule occasion tous les mois pendant les 12 mois qui ont précédé le sondage (Données disponibles entre 1996 et 2016)

FIGURE A12

**Buveurs à vie<sup>a</sup> du Grand Toronto par municipalité régionale comparativement à l'Ontario et au Canada**



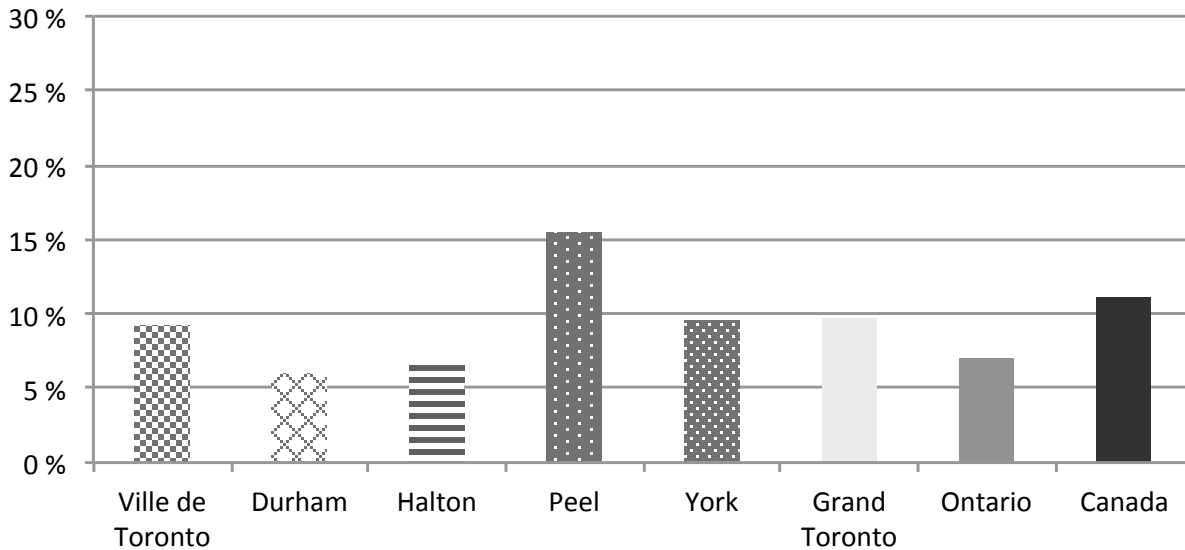
Remarque : Données sur les municipalités régionales, le Grand Toronto et l'Ontario issues directement du sondage *L'Indicateur de CAMH* publié par le Centre de toxicomanie et de santé mentale

<sup>a</sup> Définis aux fins du sondage *L'Indicateur de CAMH* comme étant des *buveurs actuels* (ceux ayant signalé avoir bu de l'alcool au cours des 12 derniers mois) et d'*anciens buveurs* (ceux qui ont bu de l'alcool au cours de leur vie, mais pas au cours des 12 derniers mois)

Source : Enquête canadienne sur le tabac, l'alcool et les drogues (2015)

FIGURE A13

**Non-buveurs à vie<sup>a</sup> dans le Grand Toronto par municipalité régionale comparativement à l'Ontario et au Canada, de 2014 à 2016**



Remarque : Données sur les municipalités régionales, le Grand Toronto et l'Ontario issues directement du sondage *L'Indicateur de CAMH* publié par le Centre de toxicomanie et de santé mentale

<sup>a</sup> Définis aux fins du sondage *L'Indicateur de CAMH* comme étant des personnes qui n'ont jamais bu d'alcool de leur vie

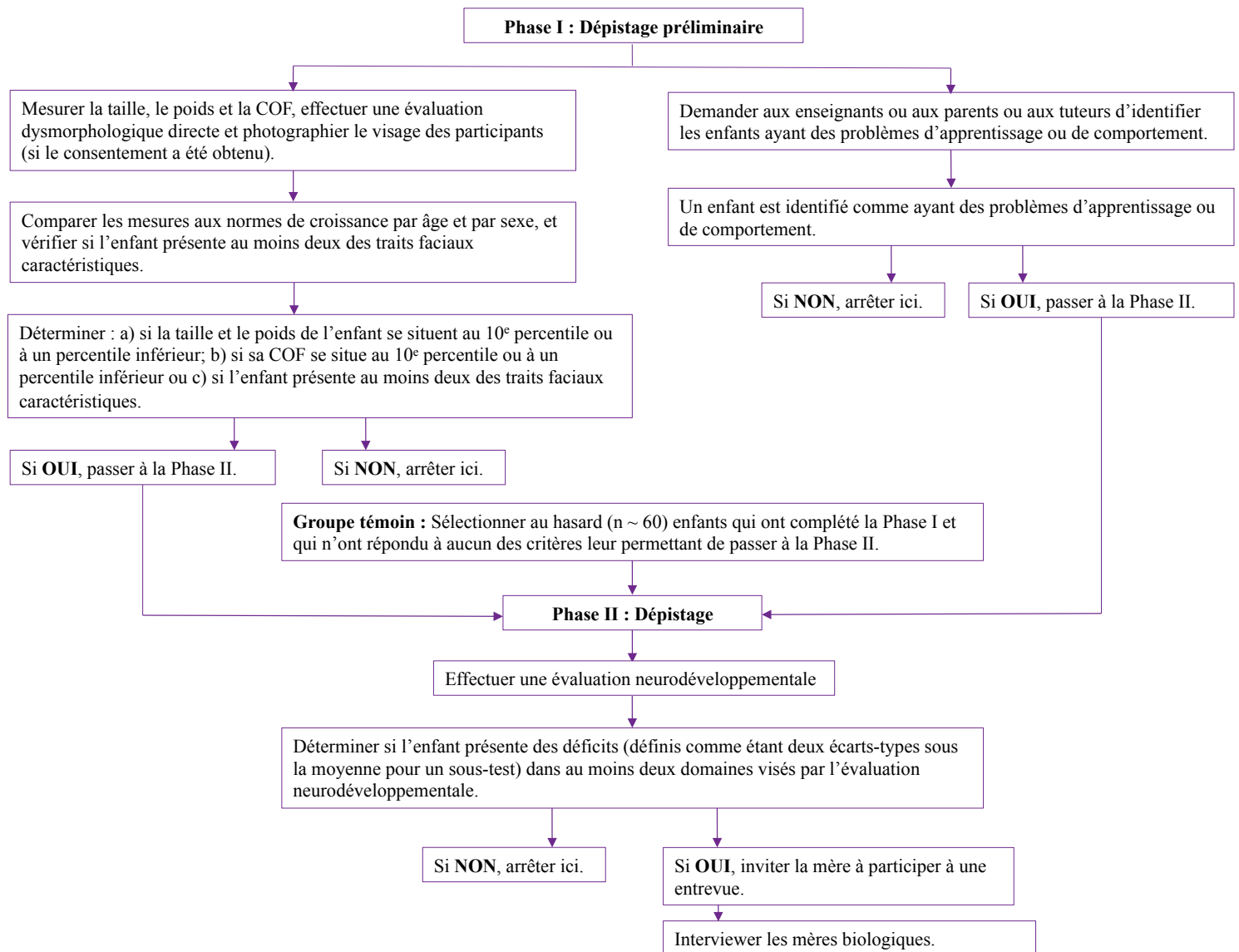
Source : Organisation mondiale de la Santé (2014)

## Bibliographie

- Country Digest (2017). *Toronto population 2017*, [en ligne], [countrydigest.org/toronto-population/](http://countrydigest.org/toronto-population/)
- Ministère des finances de l'Ontario (2017). *Mise à jour des projections démographiques pour l'Ontario, 2016–2041 Tableau 10 : Région du grand Toronto et ses divisions de recensement, population par groupe d'âge de cinq ans, de 2016 à 2041 — Scénario de référence [tableau]*, [en ligne], (15 septembre 2017), <https://www.fin.gov.on.ca/fr/economy/demographics/projections/table10.html>
- Statistique Canada (2012). *Groupes d'âge (25) et sexe (3) pour la population du Canada, provinces, territoires, divisions de recensement et subdivisions de recensement*, Recensement de 2011 [tableau], (produit n° -311-98XCB2011026), Ottawa, [en ligne], (15 septembre 2017), <https://goo.gl/1zpA1v>
- Statistique Canada (2013a). *Municipalité régionale, Ontario [tableau]. Profil de l'ENM, Enquête nationale auprès des ménages de 2011*, produit n° -004-99XWF, Ottawa, [en ligne], (15 septembre 2017), <http://www12.statcan.gc.ca/nhs-enm/2011/dp-pd/prof/index.cfm?Lang=F>
- Statistique Canada (2013b). *Canada [tableau]. Profil de l'ENM, Enquête nationale auprès des ménages de 2011*, produit n° -004-99XWF, Ottawa, [en ligne], (15 septembre 2017), <http://www12.statcan.gc.ca/nhs-enm/2011/dp-pd/prof/index.cfm?Lang=F>
- Statistique Canada (2013c). *Municipalité régionale, Ontario [tableau]. Profil de l'ENM, Enquête nationale auprès des ménages de 2011*, produit n° -004-99XWF, Ottawa, [en ligne], (15 septembre 2017), <http://www12.statcan.gc.ca/nhs-enm/2011/dp-pd/prof/index.cfm?Lang=F>
- Statistique Canada (2013d). *Canada [tableau]. Profil de l'ENM, Enquête nationale auprès des ménages de 2011*, produit n° -004-99XWF, Ottawa, [en ligne], (15 septembre 2017), <http://www12.statcan.gc.ca/nhs-enm/2011/dp-pd/prof/index.cfm?Lang=F>
- Statistique Canada (2013e). *Municipalité régionale, Ontario [tableau]. Profil de l'ENM, Enquête nationale auprès des ménages de 2011*, produit n° -004-99XWF, Ottawa, [en ligne], (15 septembre 2017), <http://www12.statcan.gc.ca/nhs-enm/2011/dp-pd/prof/index.cfm?Lang=F>
- Statistique Canada (2017a). *Municipalité régionale [Division de recensement], Ontario et Ontario [Province] Profil du recensement, Recensement de 2016*, produit n° 98-316-X2016001), [en ligne], (15 septembre 2017), <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/prof/index.cfm?Lang=F>
- Statistique Canada (2017b). *Canada [Pays] et Canada [Pays] (tableau). Profil du recensement, Recensement de 2016*, produit n° -316-98X2016001), [en ligne], (15 septembre 2017), <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/dp-pd/prof/index.cfm?Lang=F>
- Organisation mondiale de la Santé (2014). *Global status report on alcohol and health*, Genève, Suisse, [en ligne], [www.who.int/substance\\_abuse/publications/global\\_alcohol\\_report](http://www.who.int/substance_abuse/publications/global_alcohol_report)

## Annexe B

### Schéma de la méthodologie employée



**Conférence de cas :** Discuter des données recueillies indépendamment au cas par cas au sein d'un groupe d'experts comprenant des psychologues, des généticiens, des médecins, des épidémiologistes et la coordonnatrice de l'étude.

**Évaluation des besoins :** Évaluer les besoins de tous les élèves pour lesquels les résultats du dépistage du TSAF ont été positifs, les aiguiller au besoin vers des fournisseurs de soins de santé, des services sociaux, des programmes éducatifs et des services de soutien au plus deux semaines après la divulgation des résultats du dépistage aux parents ou tuteurs.

**Divulgation des résultats aux parents ou tuteurs :** Communiquer aux parents ou aux tuteurs les résultats du dépistage et de l'évaluation des besoins des élèves présumés atteints de TSAF, en tant qu'évaluation indépendante des points forts et des faiblesses de leur enfant sur les plans physique et neurodéveloppemental.

**Communication des résultats de l'étude aux conseils scolaires :** Fournir à tous les conseils scolaires participants un sommaire des résultats de l'étude sous forme de données agrégées.

## Annexe C

### Physical Examination Form<sup>1</sup>

#### PHASE 1: Pre-screening

Child's gender:  Male  Female

Child's date of birth: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ dd/mm/yy

Child's current age: \_\_\_\_/\_\_\_\_ yy/mm

Child's ethnic origin:

Caucasian

Aboriginal

African Canadian / Jamaican

Eastern European (e.g., Poland, Hungary, Croatia, Romania, Ukraine, Russia)

Western European (e.g., Ireland, Italy, Netherlands, Denmark, United Kingdom, Germany)

Chinese/Southeast Asian (e.g., Philippines, Thailand, Vietnam, Cambodia)

South Asian (e.g., Afghanistan, Bangladesh, India, Pakistan, Sri Lanka)

Other (please specify): \_\_\_\_\_

(HINT: When trying to determine a child's ethnic origin, try asking "Where were your parents born or which country did your parents come from?" or "Where were your grandparents born or which country did your grandparents come from?")

Date of examination: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ dd/mm/yy

Photographs taken:  Yes  No

<sup>1</sup> This form was adapted from the Collaborative Initiative on Fetal Alcohol Spectrum Disorders (CIFASD) consortium.



## GROWTH

### Height

1. Height (cm): \_\_\_\_\_
- 1a. Height percentile: \_\_\_\_\_
- 1b. Height percentile  $\leq$  10th percentile:  Yes  No

### Weight

2. Weight (kg): \_\_\_\_\_
- 2a. Weight percentile: \_\_\_\_\_
- 2b. Weight percentile  $\leq$  10th percentile:  Yes  No

## HEAD/FACE

### Occipitofrontal Circumference (OFC)

3. OFC (cm): \_\_\_\_\_
- 3a. OFC percentile: \_\_\_\_\_
- 3b. OFC percentile  $\leq$  10th percentile:  Yes  No

### Palpebral Fissure Length (PFL)

4. Left PFL (cm): \_\_\_\_\_
- 4a. Left PFL relative to mean (+1 SD, +2 SD, Mean, -1 SD, -2 SD): \_\_\_\_\_
- 4b. Left PFL  $\leq$  2 SD below the mean ( $\leq$  3rd percentile):  Yes  No
5. Right PFL (cm): \_\_\_\_\_
- 5a. Right PFL relative to mean (+1 SD, +2 SD, Mean, -1 SD, -2 SD): \_\_\_\_\_
- 5b. Right PFL  $\leq$  2 SD below the mean ( $\leq$  3rd percentile):  Yes  No

### Inner Canthal Distance (ICD)

6. ICD (cm): \_\_\_\_\_
- 6a. ICD percentile: \_\_\_\_\_

**Philtrum**

7. Philtrum length (cm): \_\_\_\_\_
8. Philtrum score on the lip-philtrum guide (smoothness): \_\_\_\_\_
- 8a. Smooth philtrum (4 or 5 on the lip-philtrum guide):  Yes  No

**Vermilion Border**

9. Vermillion border (upper lip) score on the lip-philtrum guide: \_\_\_\_\_
- 9a. Thin vermilion border (4 or 5 on the lip-philtrum guide):  Yes  No

**Hypoplastic**

10. Hypoplastic midface:  Yes  No

**Railroad Track Ears**

11. Railroad track configuration of ears:  Yes  No

**Strabismus**

12. Strabismus:  Yes  No
- 12a. **If yes:**  Unilateral  Bilateral

**Ptosis**

13. Ptosis:  Yes  No

**Epicanthal Folds**

14. Epicanthal folds:  Yes  No

**Anteverted Nares**

15. Anteverted nares:  Yes  No

**JOINTS****Clinodactyly**

16. Clinodactyly 5th fingers:  Yes  No
- 16a. **If yes:**  Unilateral  Bilateral

**Camptodactyly**

17. Camptodactyly:  Yes  No
- 17a. **If yes:**  Unilateral  Bilateral

**Pronation/Supination of Elbow**

18. Difficulty pronation/supination elbows:  Yes  No

**HANDS**

**Palmar Crease**

19. Hockey stick upper palmar crease:  Yes  No
- 19a. **If yes:**  Unilateral  Bilateral
20. Other altered palmar creases:  Yes  No
- 20a. **If yes:**  Unilateral  Bilateral
- 20b. Single crease:  Yes  No  
 Hypoplastic thenar crease:  Yes  No  
 Other: \_\_\_\_\_
21. Name of examiner (conducting dysmorphology assessment): \_\_\_\_\_
22. Did participant receive a learning and/or behavioural referral?  Yes  No

**Screening Results**

22. Participant should proceed to Phase II (based on height, weight, OFC, PFL, philtrum and vermilion border ratings, and question 22):  Yes  No

*Children should be referred to the second phase of the study—the neurodevelopmental assessment—if they are found to: 1) have growth deficits (height and weight at or below the 10th percentile; and/or OFC at or below the 10th percentile); 2) and/or have at least two of the three characteristic facial features (short palpebral fissures, smooth or flattened philtrum, thin vermilion border of the upper lip); and/or 3) have been previously identified as having learning and/or behavioural problems.*

Please make sure the child’s identification number (global ID number) is written at the top of each sheet. If you have questions about how an item should be completed, you can phone the study coordinator at: (XXX) XXX-XXXX ext. XXXX or e-mail XXXXXXXXXX.

## Annexe D

### Interview of Biological Mother<sup>1</sup>

Date of interview: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ (dd/mm/yy)

Start time: \_\_\_\_\_ am/pm (circle one)

Interviewer's name: \_\_\_\_\_

*\*All questions need to be asked unless specified otherwise. All comments for interviewers are written in italics, and appear after an asterisk.*

#### Section A: Demographics and Living Environment

*\* "First off, I'm going to ask you some questions about your living situation, education, and work history when you were pregnant with your child."*

1. How old are you? \_\_\_\_\_ (years)

2a. What best describes your nationality?

Caucasian

Aboriginal origins

African Canadian / Jamaican

Eastern European (e.g., Poland, Hungary, Croatia, Romania, Ukraine, Russia)

Western European (e.g., Ireland, Italy, Netherlands, Denmark, UK, Germany)

Chinese/Southeast Asian (e.g., Philippines, Thailand, Vietnam, Cambodia)

South Asian (e.g., Afghanistan, Bangladesh, India, Pakistan, Sri Lanka)

Other

2b. If "Other," please specify: \_\_\_\_\_

<sup>1</sup> Some sections of this questionnaire were adapted from the Collaborative Initiative on Fetal Alcohol Spectrum Disorders (CIFASD) consortium and from Dr. Philip May's studies.

3. What was your marital status when you were pregnant with your child?

- Single
- Married, living with husband
- Not married but living with partner
- Separated from spouse
- Divorced
- Widowed

4. Were you unemployed within the 12-month period leading up to your pregnancy?

- Yes \*Go to question 5a.
- No

4a. What did you do in the 12 months leading up to your pregnancy? (i.e., what was your job/ occupation?) \_\_\_\_\_

5a. How many full-time years of school had you completed by the time you were pregnant?

\*(Starting point: Grade 1; e.g., if completed Grade 9, enter "9") \_\_\_\_\_

5b. What was the highest level of education that you had completed by the time you were pregnant?

- No formal schooling or < Grade 5
- Less than 9 years
- 9 years (uncompleted high school diploma)
- High school diploma / vocational or trade school
- College degree or unfinished university education
- University graduate
- Scientific degree (master's degree or doctorate)

*\*If the mother is single, separated, divorced or widowed, skip questions 6 and 7 and go to question 8a.*

6. Was your spouse/partner unemployed during the 12-month period leading up to your pregnancy?

Yes *\*Go to question 7a.*

No

6a. What did he do within the 12 months before your pregnancy? (i.e., what was his job/occupation?)

---

7a. How many full-time years of school had he completed by the time you were pregnant?

*\*(Starting point: Grade 1; e.g., if completed Grade 9, enter "9")* \_\_\_\_\_

7b. What was the highest level of education he had completed by the time you were pregnant?

No formal schooling or < Grade 5

Less than 9 years

9 years (uncompleted high school diploma)

High school diploma /vocational or trade school

College degree or unfinished university education

University graduate

Scientific degree (master's degree or doctorate)

8a. Did anyone else help to support you financially when you became pregnant?

Yes  No

8b. Did s/he provide at least half of your financial support?

Yes *\*Go to question 8c.*

No *\*Stop here, and go to Section B.*

8c. Who provided this support?

Child's grandmother and/or grandfather

Child's father

Other relative

Other non-relative

## Section B: Pregnancy-Related Questions

*\*“Now I’m going to ask you about your pregnancy with (name of the child) and any previous times you may have been pregnant.”*

9. Did you plan to get pregnant with this child?
- Yes
- No, not at that time
- No, not at any time
10. How many times have you been pregnant? \_\_\_\_\_
11. How many live-born children have you had? \_\_\_\_\_  
*\*For live-born children only (specify this to the participant):*
12. Were any of them born premature (< 37 weeks’ gestation)?
- Yes  No
- 13a. Did any of them have any birth defects?
- Yes  No
- 13b. Did the child participating in this study have any birth defects?
- Yes
- No *\*Stop here and go to Section C.*
- 13c. Please specify what birth defect(s) *\*Check yes or no for each defect.*
- Down syndrome:  Yes  No
- Cleft lip:  Yes  No
- Neural tube defect:  Yes  No
- Cystic fibrosis:  Yes  No
- Heart defect:  Yes  No
- If yes to heart defect, please specify: \_\_\_\_\_
- Other:  Yes  No
- If yes, please specify: \_\_\_\_\_

14a. Do any of your children have fetal alcohol syndrome (FAS) or fetal alcohol spectrum disorder (FASD)?

- Yes *\*If yes, go to question 14b.*
- No *\*If no, go to question 15.*
- Do not know what FAS or FASD are

14b. Was the child participating in this study diagnosed with FAS or FASD?

- Yes  No

15. If you had any other pregnancy complications, please specify: \_\_\_\_\_

---

---

### Section C: Maternal Alcohol Use

*\*“The next set of questions is about your use of alcoholic beverages at different times in your life. Please answer these questions to the best of your ability. We are asking these questions because we want to accurately reflect the information for the purposes of our research. The information is completely confidential and we are not here to judge you, nor should you judge yourself.”*

#### Lifetime Drinking Behaviour

16. Have you consumed alcohol ever in your lifetime?

- Yes
- No *\*Stop here and proceed to Section D.*

17. How old were you the first time you drank alcohol? DO NOT include childhood sips you might have had from an older person’s drink.

\_\_\_\_\_ years old (or best guess)

- Refused to answer
- Cannot remember



18. How old were you when you first began to drink alcohol regularly, meaning once a month or more often?

\_\_\_\_\_ years (or best guess)

Refused to answer

Cannot remember

19. If you are currently NOT drinking alcoholic beverages, when did you have your last drink?

\_\_\_\_\_ days ago, or

\_\_\_\_\_ weeks ago, or

\_\_\_\_\_ months ago, or

\_\_\_\_\_ years ago

20. If you do NOT drink, are you a recovering drinker?  Yes  No

Remarks: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

21. Have you ever stopped drinking alcohol completely? *\*Check only one answer.*

Yes, currently not drinking

No

Yes, stopped for a while one or more times in the past

22. If you have stopped drinking alcohol at any time in the past, why did you stop? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

23. What keeps or kept you abstinent (i.e., sober)? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

24. In the past, have you started drinking alcohol again after stopping for a period of time? Meaning, for example, did you stop drinking for a week, or a month, or a year or for several years, and then start drinking again? Check only ONE answer.

Yes, once

No

Yes, more than once

25. What was the longest period of time you were abstinent (did not drink)? How many days, weeks, months or years?

\_\_\_\_\_ days, or

\_\_\_\_\_ weeks, or

\_\_\_\_\_ months, or

\_\_\_\_\_ years

26. Do you currently have a drinking problem?

Yes  No

If yes, why do you think so? \_\_\_\_\_

27. Have you ever gone to anyone for help with a drinking problem?

Yes  No

28. Have you ever had any health problems as a result of drinking alcoholic beverages?

Yes *\*Ask the woman to explain. Use the lines below.*

No

---

---

29. Have you ever felt that you ought to cut down on your drinking?

Yes  No

**Drinking Behaviour during the Past 30 Days**

30. As you think back over the past 30 days, on the days that you drank alcohol, how many drinks did you usually drink?

\_\_\_\_\_ drinks (prompt: 1–2 drinks, 3–4, 5–7, 8–10, more than 10)

Refused to answer

Cannot remember

31. If you do drink, on the average, how often did you drink this amount?

<input type="checkbox"/> Every day	<input type="checkbox"/> Almost every day	<input type="checkbox"/> 3–4 times a week	<input type="checkbox"/> 1–2 times a week	<input type="checkbox"/> 2–3 times a month	<input type="checkbox"/> Once a month
<input type="checkbox"/> 1–2 times in 3 months	<input type="checkbox"/> Less than 1 time in 3 months	<input type="checkbox"/> Refused to answer	<input type="checkbox"/> Cannot remember	<input type="checkbox"/> NA; not greater than 0	

32. On how many different days during the past 30 days did you have one or more drinks of beer, wine, or liquor?

\_\_\_\_\_ days

33. On how many days did you have three (3) or more drinks of beer, wine, or liquor, on the same occasion during the past 30 days?

\_\_\_\_\_ days

34. What is the most you had to drink on any one day that you drank beer, wine, or liquor during the past 30 days?

\_\_\_\_\_ drinks

35. How many days did you have this number of drinks of beer, wine, or liquor in the past 30 days?

\_\_\_\_\_ days

### Drinking Behaviour before Pregnancy with Index Child

\*“Now, I would like to ask you a few questions about your drinking behavior during your pregnancy, but before you knew/recognized that you were pregnant with (name of child).”

36. Before you knew you were pregnant with (name of child), on the days you drank alcohol, how many drinks did you usually drink?

\_\_\_\_\_ drinks (prompt: 1–2 drinks, 3–4, 5–7, 8–10, more than 10)

Refused to answer

Cannot remember

37. If you do drink, on the average, how often did you drink this amount?

<input type="checkbox"/> Every day	<input type="checkbox"/> Almost every day	<input type="checkbox"/> 3–4 times a week	<input type="checkbox"/> 1–2 times a week	<input type="checkbox"/> 2–3 times a month	<input type="checkbox"/> Once a month
<input type="checkbox"/> 1–2 times in 3 months	<input type="checkbox"/> Less than 1 time in 3 months	<input type="checkbox"/> Refused to answer	<input type="checkbox"/> Cannot remember	<input type="checkbox"/> NA; didn't drink more on some days	

38. Did you have days when you drank more than \_\_\_\_\_ drinks?

Yes  No

39. If yes, how many did you usually drink then?

\_\_\_\_\_ drinks (prompt: 1–2 drinks, 3–4, 5–7, 8–10, more than 10)

Refused to answer

Cannot remember

NA; did not drink more on other days

40. On the average, how often did you drink this amount?

<input type="checkbox"/> Every day	<input type="checkbox"/> Almost every day	<input type="checkbox"/> 3–4 times a week	<input type="checkbox"/> 1–2 times a week	<input type="checkbox"/> 2–3 times a month	<input type="checkbox"/> Once a month
<input type="checkbox"/> 1–2 times in 3 months	<input type="checkbox"/> Less than 1 time in 3 months	<input type="checkbox"/> Refused to answer	<input type="checkbox"/> Cannot remember	<input type="checkbox"/> NA; didn't drink more	

41. What beverage did you usually drink?

- Beer
- Wine
- Wine coolers or champagne
- Liquor/cocktails
- Any homemade alcoholic beverage. Describe: \_\_\_\_\_
- Other: \_\_\_\_\_
- NA; does not drink

42. How far along were you when you found out you were pregnant?

- \_\_\_\_\_ weeks
- Cannot remember

**Drinking Behaviour with Index Child**

43. Once you knew you were pregnant, on the days that you drank alcohol, how many drinks did you usually drink?

\_\_\_\_\_ drinks (prompt: 1–2 drinks, 3–4, 5–7, 8–10, more than 10)

- Refused to answer
- Cannot remember
- NA; woman didn't drink during pregnancy

44. If you do drink, on the average, how often did you drink this amount?

<input type="checkbox"/> Every day	<input type="checkbox"/> Almost every day	<input type="checkbox"/> 3–4 times a week	<input type="checkbox"/> 1–2 times a week	<input type="checkbox"/> 2–3 times a month	<input type="checkbox"/> Once a month
<input type="checkbox"/> 1–2 times in 3 months	<input type="checkbox"/> Less than 1 time in 3 months	<input type="checkbox"/> Refused to answer	<input type="checkbox"/> Cannot remember	<input type="checkbox"/> NA; didn't drink	

45. Did you have days when you drank more than \_\_\_\_\_ drinks?

- Yes
- No
- NA; woman didn't drink during pregnancy

46. If yes, how many did you usually drink then?

\_\_\_\_\_ drinks (prompt: 1–2 drinks, 3–4, 5–7, 8–10, more than 10)

- Refused to answer
- Cannot remember
- NA; woman didn't drink during pregnancy

47. On the average, how often did you drink this amount?

<input type="checkbox"/> Every day	<input type="checkbox"/> Almost every day	<input type="checkbox"/> 3–4 times a week	<input type="checkbox"/> 1–2 times a week	<input type="checkbox"/> 2–3 times a month	<input type="checkbox"/> Once a month
<input type="checkbox"/> 1–2 times in 3 months	<input type="checkbox"/> Less than 1 time in 3 months	<input type="checkbox"/> Refused to answer	<input type="checkbox"/> Cannot remember	<input type="checkbox"/> NA; didn't drink more	

48. What beverage did you usually drink?

- Beer
- Wine
- Wine coolers or champagne
- Liquor/cocktails
- Any homemade alcoholic beverage. Describe: \_\_\_\_\_
- Other: \_\_\_\_\_
- NA; did not drink

49. During the *first three months* of your pregnancy, on the days that you drank alcohol, how many drinks did you usually drink?

\_\_\_\_\_ drinks (prompt: 1–2 drinks, 3–4, 5–7, 8–10, more than 10)

- Refused to answer
- Cannot remember
- NA; woman didn't drink during 1st trimester

50. If you did drink, on the average, how often did you drink this amount?

<input type="checkbox"/> Every day	<input type="checkbox"/> Almost every day	<input type="checkbox"/> 3–4 times a week	<input type="checkbox"/> 1–2 times a week	<input type="checkbox"/> 2–3 times a month	<input type="checkbox"/> Once a month
<input type="checkbox"/> 1–2 times in 3 months	<input type="checkbox"/> Less than 1 time in 3 months	<input type="checkbox"/> Refused to answer	<input type="checkbox"/> Cannot remember	<input type="checkbox"/> NA; didn't drink	

51. During the *middle three months* of your pregnancy, on the days that you drank alcohol, how many drinks did you usually drink?

\_\_\_\_\_ drinks (prompt: 1–2 drinks, 3–4, 5–7, 8–10, more than 10)

- Refused to answer
- Cannot remember
- NA; woman didn't drink during 2nd trimester

52. If you did drink, on the average, how often did you drink this amount?

<input type="checkbox"/> Every day	<input type="checkbox"/> Almost every day	<input type="checkbox"/> 3–4 times a week	<input type="checkbox"/> 1–2 times a week	<input type="checkbox"/> 2–3 times a month	<input type="checkbox"/> Once a month
<input type="checkbox"/> 1–2 times in 3 months	<input type="checkbox"/> Less than 1 time in 3 months	<input type="checkbox"/> Refused to answer	<input type="checkbox"/> Cannot remember	<input type="checkbox"/> NA; didn't drink	

53. During the *last three months* of your pregnancy, on the days that you drank alcohol, how many drinks did you usually drink?

\_\_\_\_\_ drinks (prompt: 1–2 drinks, 3–4, 5–7, 8–10, more than 10)

- Refused to answer
- Cannot remember
- NA; woman didn't drink during 3rd trimester

54. If you did drink, on the average, how often did you drink this amount?

<input type="checkbox"/> Every day	<input type="checkbox"/> Almost every day	<input type="checkbox"/> 3–4 times a week	<input type="checkbox"/> 1–2 times a week	<input type="checkbox"/> 2-3 times a month	<input type="checkbox"/> Once a month
<input type="checkbox"/> 1–2 times in 3 months	<input type="checkbox"/> Less than 1 time in 3 months	<input type="checkbox"/> Refused to answer	<input type="checkbox"/> Cannot remember	<input type="checkbox"/> NA; didn't drink more on some days	

### Section D: Nutrition during Pregnancy<sup>2</sup>

*\*“Now I’m going to ask you some questions about your nutrition immediately before and during your pregnancy with (name of child).”*

*(Select one response per question unless otherwise specified.)*

55. Before you became pregnant did you take any vitamins or supplements?

- Yes
- No
- Don't know
- Refused to answer

If **yes**, specify what: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

<sup>2</sup> This section was adapted from the CIFASD study.



56. While you were pregnant did you take any vitamins or supplements?

- Yes
- No
- Don't know
- Refused to answer

If yes, specify what and when (by trimester): \_\_\_\_\_

---

*\*“Disclaimer: I want to let you know that I will repeat the same answer choices for the following questions. This may sound repetitive, but it is to ensure that we capture the most specific and accurate answer possible. Feel free to stop me when an answer choice sounds most correct to you. The following questions are about your nutrition **during** your pregnancy with (name of child).”*

57. During your pregnancy, how often did you eat at least 3 or more servings of whole-grain products or high-fibre starches a day? A serving is 1 slice of 100% whole-grain bread, 1 whole-wheat tortilla, 1 cup of whole-grain cereal like shredded wheat, grape nuts, high-fibre cereals or oatmeal; 3–4 whole-grain crackers; 1/2 cup of brown rice or whole-wheat pasta; boiled or baked potatoes, yucca, yams or plantain.

- Refused to answer
- Every day
- 1–3 times/month
- 5–6 times/week
- Less than 1 time/month
- 2–4 times/week
- Never
- 1 time/week

58. How often did you eat at least 2–3 servings of fruit a day? A serving is 1/2 cup or 1 medium fruit (the size of a tennis ball) or 3/4 cup of 100% fruit juice.

- Refused to answer
- Every day
- 1–3 times/month
- 5–6 times/week
- Less than 1 time/month
- 2–4 times/week
- Never
- 1 time/week

59. How often did you eat at least 3–4 servings of vegetables a day? A serving is 1/2 cup of vegetables (1 cup is about the size of your fist) or 1 cup of leafy raw vegetables.

- Refused to answer
- Every day
- 1–3 times/month
- 5–6 times/week
- Less than 1 time/month
- 2–4 times/week
- Never
- 1 time/week

60. How often did you consume at least 2–3 servings of milk, yogurt, cheese or cottage cheese a day? A serving is 1 cup of milk or yogurt, or 1 1/2–2 ounces of cheese (1 ounce is about the size of 4 stacked dice.)

- Refused to answer
- Every day
- 1–3 times/month
- 5–6 times/week
- Less than 1 time/month
- 2–4 times/week
- Never
- 1 time/week

61. How often did you eat 5 ounces of meat, chicken, turkey, fish, eggs or beans? 3 ounces of meat or chicken is the size of a deck of cards OR 1 regular hamburger, 1 chicken breast or leg or one pork chop; and one egg or 1/2 cup of beans is 2 ounces.

- Refused to answer
- More than 1 time/day
- 1 time/week
- 1 time/day
- 1–3 times/month
- 5–6 times/week
- Less than 1 time/month
- 2–4 times/week
- Never

62. How often did you eat regular processed meats (like bologna, salami, hotdogs, sausage or bacon), not including low-fat processed meats (like roast beef, turkey, lean ham, low-fat cold cuts / hotdogs)?

- Refused to answer
- More than 1 time/day
- 1 time/week
- 1 time/day
- 1–3 times/month
- 5–6 times/week
- Less than 1 time/month
- 2–4 times/week
- Never

63. For how many meals did you eat fried foods such as fried chicken, fried fish, french fries, fried plantains or fried yucca?

- Refused to answer
- More than 1 meal/day
- 1 meal/week
- 1 meal/day
- 1–3 meals/month
- 5–6 meals/week
- Less than 1 meal/month
- 2–4 meals/week
- Never

64. How often did you eat sweets such as a slice of cake, 2 cookies, a pastry, a donut, a muffin or a candy bar more than 2 times per day?

- Refused to answer
- Every day
- 1–3 times/month
- 5–6 times/week
- Less than 1 time/month
- 2–4 times/week
- Never
- 1 time/week

65. How often did you drink 12 ounces or more of non-diet soda, fruit drink/punch or Kool-Aid?  
1 can of soda is 12 ounces.

- Refused to answer
- More than 1 time/day
- 1 time/week
- 1 time/day
- 1–3 times/month
- 5–6 times/week
- Less than 1 time/month
- 2–4 times/week
- Never

66. How often did you get at least 30 total minutes of physical activity? (e.g., walking briskly, gardening, golf, jogging, swimming, biking, dancing)

- Refused to answer
- Every day
- 1–3 times/month
- 5–6 times/week
- Less than 1 time/month
- 2–4 times/week
- Never
- 1 time/week

### Section E: Tobacco and Drug Use during Pregnancy<sup>3</sup>

*\*“Next, I’d like to ask you a few questions about your experiences with tobacco and drugs that were not prescribed for you or not taken as prescribed. Again, all your answers are confidential and we’d like you to be as honest as possible.”*

*(Select one response per question unless otherwise specified.)*

67a. Have you ever smoked a cigarette or used other tobacco products?

- Yes, in the past
- Yes, currently \*Go to question 67b
- No, never \*Go to question 70

67b. How often do you currently smoke cigarettes or use other tobacco products?

- Every day
- Occasionally

<sup>3</sup> This section was adapted from the Collaborative Initiative on Fetal Alcohol Spectrum Disorders (CIFASD) study.

68. Before you knew you were pregnant with (child's name), did you use cigarettes or other tobacco products?

- Every day\*
- 2–3 times/months
- 5–6 times/week
- 1 time/month
- 3–4 times/week
- < 1 time/month
- 1–2 times/week
- Never
- Refused to answer

\* Specify average number of cigarettes/day: \_\_\_\_\_

69. After you found out you were pregnant with (child's name), did you use cigarettes or other tobacco products?

- Refused to answer
- Every day\*
- 2–3 times/month
- 5–6 times/week
- 1 time/month
- 3–4 times/week
- <1 time/month
- 1–2 times/week
- Never

\* Specify average number of cigarettes/day: \_\_\_\_\_

70. Have you ever used any drugs (either legal or illegal) for recreational purposes?

- Yes \*Go to question 71.
- No \*Stop here, proceed to end of questionnaire.

71. Before you knew you were pregnant with (child's name), did you use...? \*Read categories below:

				If yes, how often?							
	Don't know	No	Yes	Don't know	Every day	5-6 times/ week	3-4 times/ week	1-2 times/ week	2-3 times/ month	1 time/ month	< 1 time/ month
Marijuana or hashish	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heroin or opium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Crack/cocaine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Methamphetamine/ amphetamine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Club drugs (e.g., ecstasy, GHB, rohypnol)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dissociative drugs (e.g., PCP, ketamine, salvia, DXM [used in cough and cold medications])	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hallucinogens (e.g., LSD, mushrooms, peyote [mescaline])	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non-medical inhalants (e.g., gasoline, paint thinners, glue, nitrous oxide, whippets, poppers)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abuse prescription drugs (e.g., valium, Xanax, codeine, morphine, Vicodin, Lortab, Percocet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anabolic steroids	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Any other drug or substance [Specify]: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



72. After you found out you were pregnant with (child's name), did you use...? \*Read categories below:

				If yes, how often?							
	Don't know	No	Yes	Don't know	Every day	5-6 times/ week	3-4 times/ week	1-2 times/ week	2-3 times/ month	1 time/ month	< 1 time/ month
Marijuana or hashish	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heroin or opium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Crack/cocaine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Methamphetamine/ amphetamine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Club drugs (e.g., ecstasy, GHB, rohypnol)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dissociative drugs (e.g., PCP, ketamine, salvia, DXM [used in cough and cold medications])	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hallucinogens (e.g., LSD, mushrooms, peyote [mescaline])	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non-medical inhalants (e.g., gasoline, paint thinners, glue, nitrous oxide, whippets, poppers)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abuse prescription drugs (e.g., Valium, Xanax, codeine, morphine, Vicodin, Lortab, Percocet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anabolic steroids	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Any other drug or substance [Specify]: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*\*“This is the end of the interview. Do you have any questions that you would like to ask me, or any comments about this experience?”* \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*\*“Thank you so much for your assistance with this portion of the study. We greatly appreciate your co-operation.”*

End time: \_\_\_\_\_ a.m./p.m. (circle one)

## **Do Not Ask!**

### *Interviewer Observations of the Participant*

How confident do you feel about the validity of this participant’s answers?

Completely confident

Some doubts

No confidence

Were you able to complete the questionnaire?

No  Yes

Interviewer comments (If “No confidence” on above questions, please specify why. Also add any other comments on this interview.) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

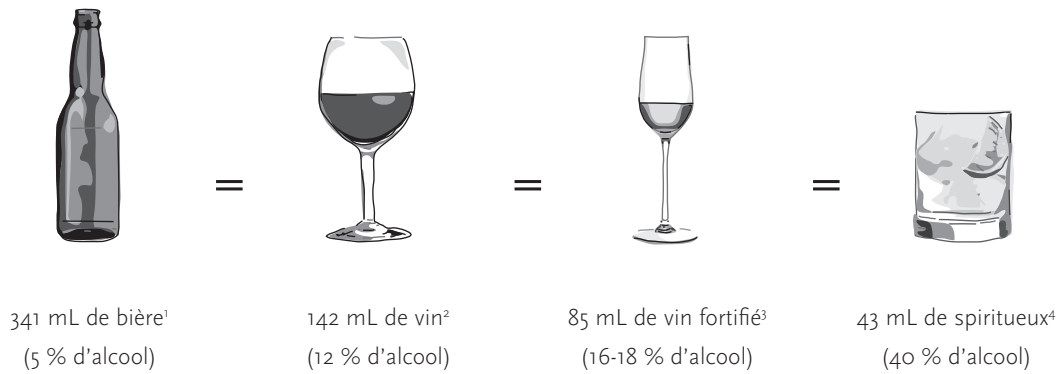
\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Annexe E

### Tableau des équivalences en alcool

Qu'est-ce qu'un verre standard?



<sup>1</sup> Les bières ordinaires contiennent en moyenne 5 % d'alcool, mais certains types de bière peuvent en contenir jusqu'à 6 ou 7 %, ce qui en fait des boissons plus fortes qu'une boisson « standard ». Les bières « légères » contiennent en moyenne 4 % d'alcool.

<sup>2</sup> Une bouteille de vin (750 mL) contient environ 5 verres d'alcool standard.

<sup>3</sup> Comme du sherry, du porto ou du vermouth.

<sup>4</sup> Une bouteille de spiritueux (500 mL) contient environ 11 verres d'alcool standard.

## Annexe F

### Final Diagnosis Form<sup>1</sup>

Based on the available information, please fill out the following criteria for diagnoses of:

- fetal alcohol syndrome (FAS) or
- partial fetal alcohol syndrome (pFAS) or
- alcohol-related neurodevelopmental disorder (ARND)

#### Criteria for the diagnosis of FAS, after excluding other diagnoses:

A. Evidence of prenatal or postnatal growth impairment in at least *one* of the following:

- |   |                              |                             |  |
|---|------------------------------|-----------------------------|--|
| a. Birth weight or birth length at or below the 10th percentile for gestational age | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> Not available |
| b. Height or weight at or below the 10th percentile for age                         | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> Not available |
| c. Disproportionately low weight-to-height ratio (equal to 10th percentile)         | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> Not available |

#### Criteria for the diagnosis of FAS or pFAS after excluding other diagnoses:

B. Simultaneous presentation of all *three for FAS* or *two for pFAS* of the following facial anomalies at any age:

- |  |                              |                             |  |
|--|------------------------------|-----------------------------|--|
| a. Short palpebral fissure length (2 or more standard deviations below the mean) | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> Not available |
| b. Smooth or flattened philtrum (rank 4 or 5 on the lip-philtrum guide)          | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> Not available |
| c. Thin upper lip (rank 4 or 5 on the lip-philtrum guide)                        | <input type="checkbox"/> Yes | <input type="checkbox"/> No | <input type="checkbox"/> Not available |

<sup>1</sup> Based on Chudley et al. (2005).

**Criteria for the diagnosis of FAS, pFAS and ARND after excluding other diagnoses:**

C. Evidence of impairment in *three or more* (non-overlapping) central nervous system domains:

- Yes (check off all that apply below)  No  Not available
- Hard and soft neurologic signs
- Brain structure
- Cognition
- Communication
- Academic achievement
- Memory
- Executive functioning and abstract reasoning
- Attention deficit/hyperactivity
- Adaptive behaviour, social skills, social communication

**Criteria for the diagnosis of FAS (optional), pFAS and ARND after excluding other diagnoses:**

D. Confirmed maternal alcohol exposure:

- Yes
- No
- Not available

**State the final diagnosis of the child (place a check mark in the respective box) based on the available medical record and/or on your assessment.**

- FAS  Yes  No  Deferred
- pFAS  Yes  No  Deferred
- ARND  Yes  No  Deferred

Il se peut que cette publication soit disponible dans d'autres supports. Pour tout renseignement sur les supports de substitution ou sur d'autres publications de CAMH, ou pour passer une commande, veuillez vous adresser au Service des publications de CAMH :

Sans frais : 1 800 661-1111

À Toronto : 416 595-6059

Courriel : [publications@camh.ca](mailto:publications@camh.ca)

Cyberboutique : <http://store.camh.ca>

Site Web : [www.camh.ca/fr](http://www.camh.ca/fr)

Ce rapport a été édité par le Département de l'enseignement et de la formation du Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH).

# camh

Un Centre collaborateur de l'Organisation panaméricaine de la Santé  
et de l'Organisation mondiale de la Santé

Affilié à part entière à l'Université de Toronto