



information



formation



recherche



*coopération
internationale*

ÉTAT DE SITUATION SUR LE SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE AU QUÉBEC

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC

ÉTAT DE SITUATION SUR LE SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE AU QUÉBEC

DIRECTION DÉVELOPPEMENT DES INDIVIDUS ET DES COMMUNAUTÉS

JUIN 2004

AUTEURES

Nicole April, médecin spécialiste en santé communautaire
Unité Habitudes de vie, direction Développement des individus et des communautés
Institut national de santé publique du Québec

Amélie Bourret, professionnelle de recherche
Unité Habitudes de vie, direction Développement des individus et des communautés
Institut national de santé publique du Québec

AVEC LA COLLABORATION DE

Réal Morin, directeur scientifique
Direction Développement des individus et des communautés
Institut national de santé publique du Québec

Denis Hamel, statisticien
Unité Connaissance-surveillance, direction Planification, recherche et innovation
Institut national de santé publique du Québec

Ce document est disponible en version intégrale sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec : <http://www.inspq.qc.ca>. Reproduction autorisée à des fins non commerciales à la condition d'en mentionner la source.

CONCEPTION GRAPHIQUE
MARIE PIER ROY

DOCUMENT DÉPOSÉ À SANTÉCOM ([HTTP://WWW.SANTECOM.QC.CA](http://www.santecom.qc.ca))
COTE : INSPQ-2004-031

DÉPÔT LÉGAL – 3^e TRIMESTRE 2004
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU CANADA
ISBN 2-550-42898-6

© Institut national de santé publique du Québec (2004)

REMERCIEMENTS

Nous tenons d'abord à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont accepté de relire et de commenter cet état de situation. Par leur expertise, leur pratique et leurs connaissances, elles nous ont permis d'enrichir le contenu de ce texte. Il s'agit de mesdames Louise Guyon, Johanne Laguë, Johanne Laverdure et Gina Muckle.

Nous remercions également toutes les personnes qui, lors d'une entrevue, ont accepté de partager de nombreuses informations relatives à différents aspects de la problématique du syndrome d'alcoolisation fœtale. Nous espérons que l'état de situation rende justice à leur engagement envers les enfants, les femmes qui vivent des problèmes liés à la consommation d'alcool ou de drogues et les communautés qui vivent des problèmes sociaux, dont l'alcoolisme. Ces informatrices et informateurs sont :

- Suzanne J. Boivin, mère adoptive d'enfants atteints de troubles causés par l'alcoolisation fœtale, consultante auprès de familles d'enfants atteints et formatrice sur le syndrome d'alcoolisation fœtale
- Jean-François Chicoine, pédiatre à la Clinique de pédiatrie internationale de l'Hôpital Sainte-Justine
- Andrée Demers, professeure au Département de sociologie et directrice du Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP) de l'Université de Montréal
- André Garon, médecin, directeur général et secrétaire à la Direction générale du Collège des médecins du Québec
- Michel Germain, directeur général du Comité permanent de lutte à la toxicomanie (CPLT)
- Louise Guyon, coordonnatrice de Recherche et intervention sur les substances psychoactives Québec (RISQ) et du Collectif en intervention et recherche sur les aspects sociosanitaires de la toxicomanie (CIRASST)
- Rachel Laframboise, médecin spécialiste en médecine génétique au Centre hospitalier universitaire de Québec – Centre hospitalier universitaire de Laval (CHUQ – CHUL)
- France Landry, chef de service du Programme de traitement pour mères toxicomanes et leurs enfants au Centre le Portage inc.
- Johanne Laverdure, coordonnatrice scientifique de l'unité Développement et adaptation des personnes à l'Institut national de santé publique du Québec
- Paule Mercier, conseillère pédagogique en adaptation scolaire à la Commission scolaire des Découvreurs
- Nora Setton-Dahan, pédiatre au Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM)
- Noëlla Tremblay, infirmière au CLSC de Gatineau et à l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Outaouais

Autorité régionale crie

- Lucie Bergeron, coordonnatrice des services à l'enfance et à la famille
- Evike Goudreault, consultante et formatrice sur le syndrome d'alcoolisation fœtale

Comité de périnatalité et de toxicomanie du Centre hospitalier universitaire de Montréal – Pavillon Saint-Luc

- Karine-Alexandra Lavandier, travailleuse sociale à la clinique de prévention, santé et toxicomanie
- Élane Perrault, infirmière conseillère en soins spécialisés pour la clientèle mère-enfant
- Marielle Venne, travailleuse sociale au Centre de naissances et coordonnatrice du comité

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

- Marjolaine Siouï, coordonnatrice du secteur de la petite enfance
- Francine Vincent, coordonnatrice technique pour le diabète

Ministère de la Santé et des Services sociaux

- Robert Faulkner, chef du Service des toxicomanies et des dépendances
- France Laverdière, coordonnatrice de la mise à jour de la Politique de périnatalité de 1993
- Paul Roberge, agent de recherche au Service des toxicomanies et des dépendances

Régie régionale de la santé et de services sociaux du Nunavik

- Serge Déry, directeur de santé publique
- Pierre Rioux, agent de planification et programmation – toxicomanies et dossier hommes
- Roselyne Ferguson, directrice de la planification et programmation

SAFERA

- Louise Loubier-Morin, criminologue et bachelière en droit, fondatrice et administratrice
- Luc Roy, infirmier-ambulancier, fondateur et administrateur
- Bibiane Tremblay, infirmière et technicienne en physiothérapie, administratrice

Santé Canada

- Mary Johnston, directrice de l'équipe Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) pour le Canada
- Muguette Lemaire, coordonnatrice régionale de la stratégie antidrogue et des substances contrôlées pour la région du Québec
- Holly MacKay, consultante principale au programme de l'équipe ETCAF pour le Canada
- Francine Morin, consultante régionale intérimaire au *Programme d'aide préscolaire chez les Premières Nations* pour la région du Québec, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits
- Denise Picard, coordonnatrice intérimaire aux programmes communautaires et opérations pour la région du Québec, Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits
- Anne Turmaine, consultante en programmes, responsable de l'ETCAF pour la région du Québec

Unité de recherche en santé publique du Centre de recherche du CHUQ – CHUL

- Gina Muckle, chercheure et professeure à l'école de Psychologie de l'Université Laval
- Jocelyne Gagnon, professionnelle de recherche
- Dominique Laflamme, professionnelle de recherche

Nous tenons aussi à souligner la participation des personnes et des organisations suivantes, qui ont accepté de nous fournir l'information sur les services offerts dans leur secteur d'activité :

- Association des intervenants en toxicomanie du Québec inc. (AITQ)
- Fédération québécoise des centres de réadaptation pour personnes alcooliques et autres toxicomanes
- Membres de la Table des répondantes régionales pour la mise à jour de la *Politique de Périnatalité*
- Responsables du dossier toxicomanie dans les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ACRONYMES ET DES SIGLES	VII
INTRODUCTION.....	1
PREMIÈRE PARTIE : PROBLÉMATIQUE.....	3
1.1 SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE ET TROUBLES CAUSÉS PAR L'EXPOSITION PRÉNATALE À L'ALCOOL	3
1.1.1 Effets de l'alcool sur le développement fœtal.....	3
1.1.2 Terminologie des troubles causés par l'alcoolisation fœtale	6
1.1.3 Épidémiologie du SAF et des troubles causés par l'alcoolisation fœtale	7
1.2 CONSOMMATION D'ALCOOL ET GROSSESSE.....	9
1.2.1 Généralités au sujet de la consommation d'alcool.....	9
1.2.2 Fréquence et patrons de consommation des Québécoises en âge d'avoir des enfants.....	10
1.2.3 Fréquence et patrons de consommation d'alcool pendant la grossesse	12
1.2.4 Connaissance des effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du SAF	14
1.2.5 Profil des femmes ayant des problèmes liés à la consommation d'alcool ou de drogues....	15
DEUXIÈME PARTIE : INTERVENTIONS.....	19
2.1 INITIATIVE DE SANTÉ CANADA	19
2.1.1 Description de l'Initiative canadienne en matière de SAF	19
2.1.2 Projets réalisés au Québec	21
2.1.3 Projets des Premières Nations et des Inuits du Québec	22
2.2 PRÉVENTION DU SAF AUPRÈS DE LA POPULATION GÉNÉRALE.....	23
2.2.1 Information au sujet du SAF.....	23
2.2.2 Mesures pour prévenir les problèmes relatifs à l'alcool dans une population	24
2.2.3 Information au sujet de la consommation d'alcool pendant la grossesse	25
2.3 PRÉVENTION DU SAF AUPRÈS DES FEMMES AYANT DES PROBLÈMES LIÉS À L'ALCOOL	28
2.3.1 Identification des problèmes et interventions brèves.....	28
2.3.2 Interventions périnatales et pour la petite enfance.....	31
2.3.3 Traitement et réadaptation de la dépendance à l'alcool et aux drogues.....	33
2.4 SOINS ET SERVICES AUX PERSONNES ATTEINTES DU SAF ET À LEUR FAMILLE.....	34
2.4.1 Identification des cas suspects	34
2.4.2 Diagnostic et évaluation.....	35
2.4.3 Intervention auprès des personnes atteintes et soutien des familles et des milieux de vie ..	37
2.4.4 Connaissances et attitudes des professionnels de la santé	38

TROISIÈME PARTIE : DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS	41
3.1 DISCUSSION.....	41
3.2 CONSTATS ET RECOMMANDATIONS.....	43
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	47
ANNEXE 1 RESSOURCES ÉLECTRONIQUES SUR LE SAF	55
ANNEXE 2 CENTRES DE TRAITEMENT DES TOXICOMANIES	61

LISTE DES ACRONYMES ET DES SIGLES

ADRLSSSS	Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux
CAGE	<i>Cut down – Annoyed – Guilty – Eye-opener</i> (test de dépistage de la dépendance à l'alcool)
CCLAT	Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies
CEDJE	Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants
CHUL	Centre hospitalier de l'Université Laval
CHUM	Centre hospitalier universitaire de Montréal
CHUQ	Centre hospitalier universitaire de Québec
CLSC	Centre local de services communautaires
CPLT	Comité permanent de lutte à la toxicomanie
CRAN	Centre de recherche et d'aide pour les narcomanes
CSSSPNQL	Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador
DGSPNI	Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits
DPJ	Direction de la protection de la jeunesse
DSMIV	Quatrième édition du <i>Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux</i> de l'American Psychiatric Association
ESCC	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
ETCAF	Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale
FAQ	Association des femmes autochtones du Québec
FASD	Fœtal Alcohol Spectrum Disorder
GRASP	Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention
GRIP	Groupe de recherche sur l'inadaptation psychosociale chez l'enfant
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
MCLA	Malformations congénitales liées à l'alcool
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NIAAA	National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism

OLO	« Programme » œufs, lait et jus d'orange
ONRIISC	Organisation nationale des représentants indiens et inuits en santé communautaire
PACE	Programme d'action communautaire pour les enfants
PAPA	Programme d'aide préscolaire chez les Autochtones
PAPPN	Programme d'aide préscolaire chez les Premières Nations
PCNP	Programme canadien de nutrition prénatale
PNLAADA	Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les Autochtones
RISQ-CIRASST	Recherche et intervention sur les substances psychoactives Québec – Collectif en intervention et recherche sur les aspects sociosanitaires de la toxicomanie
RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux
SAF	Syndrome d'alcoolisation fœtale
SAF/EAF	Syndrome de l'alcoolisme fœtal / Effets de l'alcool sur le fœtus
SAFp	Syndrome d'alcoolisation fœtale partiel
T-ACE	<i>Tolerance – Annoyed – Cut down – Eye-opener</i> (test de dépistage de la consommation à risque d'alcool)
TNDLA	Troubles neurologiques du développement liés à l'alcool
TWEAK	<i>Tolerance – Worry – Eye-opener – Amnesia – Cut down</i> (test de dépistage de la consommation à risque d'alcool)

INTRODUCTION

La consommation d'alcool durant la grossesse est susceptible de causer l'anomalie congénitale évitable considérée comme la plus fréquente. Il s'agit du syndrome d'alcoolisation fœtale qui est un problème complexe intimement lié à celui de l'alcoolisme et de la toxicomanie des femmes. Décrit pour la première fois il y a 35 ans, ce syndrome fait l'objet de nombreuses recherches depuis, que ce soit pour détailler ses particularités, pour documenter sa fréquence ou pour identifier des façons de le prévenir et d'intervenir auprès des personnes atteintes. Ces travaux sont réalisés principalement en Amérique du Nord, mais aussi dans certains pays européens. La contribution canadienne au progrès de ces connaissances est à souligner.

MANDAT

En décembre 2003, l'Institut national de santé publique du Québec s'est vu confier le mandat, par le ministre de la Santé et des Services sociaux, de produire un état de la situation relativement au syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF). En réponse à cette demande, ce travail décrit l'état des connaissances actuelles sur ce sujet ainsi que la situation et les réalisations québécoises en la matière.

MÉTHODOLOGIE

Compte tenu des buts poursuivis, la méthodologie retenue est mixte. Elle fait appel à plusieurs sources d'information : recension des écrits et de la documentation disponible, entrevues auprès d'informateurs clés et analyse de données d'enquête. Le croisement de l'ensemble des informations obtenues permet de dégager un portrait de la problématique et de la situation québécoise.

La revue des écrits scientifiques a d'abord permis d'identifier de nombreuses synthèses, d'excellente qualité, décrivant les résultats des recherches des trente dernières années. Parmi ces synthèses, celles qui traitent des effets de l'alcool sur le fœtus ont été publiées par l'Institut de médecine, par l'Association américaine de pédiatrie et par le Département de santé américain (1-3). De plus, en 2003, le Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants de l'Université de Montréal a rendu disponibles, dans Internet, des articles de synthèse sur le SAF rédigés par des chercheurs réputés (4). La problématique plus générale de la consommation d'alcool des femmes et de ses effets est analysée dans un livre de Wilsnack et Wilsnack auquel plusieurs scientifiques ont contribué (5). Pour ce qui est des services aux enfants atteints, la Société canadienne de pédiatrie a rédigé un énoncé sur le SAF décrivant les méthodes d'identification et de diagnostic du problème et les soins à prodiguer aux enfants atteints (6). Enfin, Santé Canada a édité une recension des interventions efficaces. Sous le titre « Meilleures pratiques », ce travail couvre la gamme des mesures de prévention, d'identification et d'intervention en regard du syndrome d'alcoolisation fœtale et des effets de l'alcool sur le fœtus (7). Ces références ont servi de base à la présente recherche et ont été complétées par la lecture d'articles d'origine considérés incontournables ainsi que par la revue des publications récentes. Ces dernières ont été identifiées à l'aide d'une recherche par mots clés dans trois banques de données, soit PsycINFO (« Pregnancy » AND « Alcohol »), PubMed (« Alcohol » AND « Pregnancy » AND « Fetal Alcohol Syndrome ») et Sociological Abstracts (« Pregnancy » AND « Alcohol »). Les écrits publiés après 1997 ont été retenus.

Par ailleurs, la documentation disponible, sous forme de brochures, publications d'associations et diverses publicités, a été recueillie afin de connaître l'information donnée à la population. Plusieurs sites Web ont été consultés pour mieux cerner la façon dont diverses institutions et associations dans le monde abordent le sujet.

Parallèlement à cette recension des écrits, des entrevues ont été effectuées auprès d'une trentaine d'informateurs clés. Ceux-ci ont été sélectionnés pour leur expertise dans l'un ou l'autre des domaines et pour leur expérience au sein des lieux de pratique ciblés par l'avis. L'ensemble des personnes rencontrées représente la diversité des intérêts, des expertises et des formations pertinentes au sujet. Les entrevues étaient d'une durée approximative de 90 minutes. Elles avaient pour objet de connaître : l'expertise des personnes consultées, les recherches ou interventions réalisées dans leur domaine d'expertise et dans leur milieu de pratique ainsi que leur point de vue en ce qui a trait à divers aspects de la problématique de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du syndrome d'alcoolisation fœtale.

Finalement, certaines variables de l'Enquête de santé dans les collectivités canadiennes (cycle 1.1) de Statistique Canada ont été utilisées pour dégager un portrait de la consommation d'alcool des femmes en âge de procréer. La collecte de données de cette enquête a été réalisée en 2000-2001. Les analyses ont été faites à l'aide du fichier de microdonnées à grande diffusion (FMGD).

PRÉSENTATION DU RAPPORT

Ce rapport est subdivisé en trois grandes parties : La première partie s'attarde à la présentation des éléments de problématique. Il vise d'abord à documenter l'importance du SAF, en ce qui a trait à sa gravité et à sa fréquence, et ensuite à broser un portrait de la consommation d'alcool des femmes québécoises en âge de procréer : la fréquence, les patrons et les perceptions de la consommation d'alcool ainsi que le profil des femmes qui ont des problèmes liés à la consommation d'alcool ou de drogues. Dans la deuxième partie, le propos est dirigé vers les interventions. Étant un modèle auquel plusieurs pays se réfèrent, le chapitre commence par une description de l'*Initiative* de Santé Canada au regard du SAF. Les projets qui ont été mis en place au Québec au cours cette *Initiative* sont aussi exposés. S'ensuit une présentation des stratégies de prévention auprès de la population générale et auprès des mères alcooliques et toxicomanes ainsi que la description des services aux enfants atteints et à leur famille. Ce second chapitre se termine par un retour général sur les pratiques des professionnels afin de bien faire ressortir les lieux où leurs actions sont nécessaires et sollicitées. Enfin, la troisième partie est réservée à la discussion et à l'analyse des informations colligées ainsi qu'aux recommandations qui en découlent.

PREMIÈRE PARTIE : PROBLÉMATIQUE

Cette partie fait état des connaissances scientifiques relatives à l'ensemble des troubles causés par l'exposition à l'alcool *in utero*. Dans une première section, les effets de l'alcool sur le développement du fœtus sont d'abord présentés. L'éventail de la nomenclature utilisée dans les écrits scientifiques qui portent sur l'ensemble des troubles liés à l'alcoolisation fœtale est ensuite introduit. La troisième section se consacre à l'épidémiologie du SAF, notamment à la prévalence du problème et à la présentation des populations dites à risque.

Un document sur le SAF ne peut faire l'économie d'un détour sur l'état des connaissances concernant la consommation d'alcool chez les femmes enceintes. À cet effet, et dans une perspective de santé publique, la seconde section est dédiée aux divers éléments de problématique liés à la consommation d'alcool. On met d'abord en relief le contexte dans lequel s'inscrivent les différents problèmes liés à la consommation d'alcool. La consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer et enceintes est subséquentement exposée, tant en ce qui a trait à sa fréquence qu'aux connaissances et comportements de consommation de la majorité des Québécoises. En dernier lieu, le profil d'une minorité de femmes éprouvant des problèmes associés à la consommation d'alcool se voit accorder une attention particulière, et ce, parce que la consommation abusive ou chronique d'alcool est considérée comme un important facteur de risque de donner naissance à un enfant atteint du SAF ou d'autres troubles associés à l'alcoolisation fœtale.

1.1 SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE ET TROUBLES CAUSÉS PAR L'EXPOSITION PRÉNATALE À L'ALCOOL

1.1.1 Effets de l'alcool sur le développement fœtal

L'alcoolisation fœtale suscite un intérêt scientifique depuis 35 ans. En 1968, un pédiatre de Bretagne a publié la première étude sur les effets délétères qu'occasionne l'exposition du fœtus à l'alcoolisme maternel. Dans cette étude de cas, Paul Lemoine décrivait des anomalies observées chez 127 enfants de parents alcooliques (8). Ces enfants présentaient des caractéristiques anormales du visage, un retard de croissance sévère et un retard psychomoteur avec des troubles de comportement. En 1973, Jones et Smith ont donné le nom de « fœtal alcohol syndrome » à ces effets observés chez des enfants dont les mères consommaient d'importantes quantités d'alcool (9). À la suite de cette publication américaine, de nombreuses recherches ont clairement prouvé l'effet tératogène de l'alcool et, en 1980, les critères diagnostiques du syndrome ont été définis (10). Au Québec, en 1982, des médecins généticiens ont publié un premier article où ils présentaient deux cas de syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) (11).

L'ampleur des effets tératogènes de l'alcool dépend de divers facteurs tant biologiques qu'environnementaux, comme la quantité d'alcool consommée par la mère, la période durant laquelle le fœtus a été exposé, la fréquence et la durée d'exposition au produit, la susceptibilité biologique de la mère et du fœtus, la combinaison de l'alcool avec d'autres tératogènes ainsi que la situation de la mère, son état nutritionnel et de santé, son statut socioéconomique, les soins obstétricaux qu'elle reçoit et ses conditions de vie (1). Il importe aussi de rappeler que tous les enfants exposés à l'alcool ne développeront pas nécessairement le SAF. Cependant, le fait d'avoir eu un premier enfant atteint du SAF et de continuer de consommer durant une seconde grossesse augmente grandement les risques d'effets sur le fœtus (12).

Durant le développement embryonnaire, l'alcool peut interférer avec la formation de plusieurs organes et occasionner des malformations cardiaques, des anomalies osseuses, des problèmes rénaux et des problèmes de vision et d'audition (1). Le cerveau est l'organe le plus sensible à l'alcool. Il est très vulnérable car, comme il se forme durant toute la grossesse et même après la naissance, il peut être affecté à diverses phases de son développement (1). L'alcool est un produit neurotoxique ayant la propriété de causer des malformations du système nerveux central et de provoquer des séquelles neurocomportementales (1). L'exposition à ce produit interfère avec la prolifération, la migration et la survie des cellules nerveuses (3). Les techniques d'imagerie montrent une réduction de la taille du cerveau ainsi que des atteintes spécifiques à la partie centrale du cerveau, notamment au corps calleux, au cervelet, aux ganglions basaux et à l'hippocampe, alors que d'autres régions ne sont pas touchées par l'exposition à l'alcool (3;13). Ces anomalies sont accompagnées de séquelles sur les développements psychomoteur, cognitif et socioaffectif de l'enfant (3;13;14).

Les problèmes psychomoteurs s'expriment différemment selon l'âge. L'enfant peut connaître des difficultés reliées à la motricité fine, avoir un sens précaire de l'équilibre et une faible coordination (2). Une surdité neurosensorielle peut accompagner le syndrome (2).

Sur le plan cognitif, une étude a observé une diminution du quotient intellectuel moyen chez des enfants français dont les mères consommaient trois verres d'alcool par jour ou plus pendant la grossesse (15). Dans une étude de Streissguth (16), le quotient intellectuel moyen des enfants atteints est de 68, mais la déficience intellectuelle n'est pas présente chez tous les enfants victimes du SAF. Ces enfants peuvent aussi présenter des déficits d'attention, des problèmes d'apprentissage et de mémoire ainsi que des déficiences de la fonction exécutive (14). Un déficit d'attention serait en effet présent chez plus de 70 % des enfants atteints de SAF (ou de SAF partiel), et ce problème serait dix-sept fois plus fréquent chez ces enfants que dans la population générale (17). Le type de déficit est différent : les enfants ayant un déficit d'attention avec hyperactivité ne peuvent soutenir leur attention tandis que ceux ayant le SAF éprouvent des difficultés lorsqu'ils ont des distractions et des stimulations sensorielles (bruit, lumière) (3;18). Les troubles de mémoire sont également spécifiques. Les enfants enregistrent difficilement de nouvelles informations, mais parviennent ensuite à les retenir (3). Quant aux problèmes de la fonction exécutive, qui met en cause la pensée abstraite et l'habileté à coordonner, à planifier et à agir de façon adéquate aux stimuli, ils s'illustrent par des troubles d'apprentissage de l'arithmétique ainsi que par des difficultés à réaliser des tâches routinières possédant des étapes séquentielles (3).

Ces enfants souffrent également de complications socioaffectives, comportementales et sociales (14). Des études réalisées en Allemagne pour définir un « phénotype comportemental » du SAF démontrent que ces manifestations sont présentes, peu importe l'intelligence (19). Les problèmes sont d'abord de nature émotionnelle. Les personnes victimes de SAF éprouvent fréquemment de l'anxiété, entre autres lorsque leur routine est dérangée (19;20). Ensuite, comparativement à un groupe témoin d'enfants qui n'ont pas le SAF, ils sont plus souvent asociaux, perturbateurs et centrés sur eux-mêmes, avec des comportements de type autistique et des problèmes de communication (19;20).

Ces lacunes persistent ou s'aggravent à l'adolescence (21;22). D'après une étude réalisée en Colombie-Britannique, il est possible que les enfants atteints de SAF et d'autres problèmes reliés à l'exposition prénatale à l'alcool se retrouvent plus souvent aux prises avec la justice (23). Il se peut également que les

problèmes dus à l'alcool chez les jeunes adultes soient associés à l'exposition à l'alcool pendant la grossesse (24).

Tous ces effets de l'alcool ont été documentés auprès d'enfants victimes du SAF ou exposés à d'importantes quantités d'alcool. La consommation de grandes quantités d'alcool par occasion serait plus nocive que la consommation de quantités équivalentes réparties sur plusieurs occasions (22). Cependant, des chercheurs rapportent aussi que des effets sur le développement et le comportement des enfants puissent être associés à l'exposition à des quantités modérées d'alcool (25). Ce qualificatif de « modéré » n'est toutefois pas clair. Le terme est généralement utilisé pour désigner la consommation d'une quantité d'alcool qui est jugée acceptable dans la société, peu importe ce que cela veut dire. Selon les études recensées, cette quantité varie grandement. Ainsi, une étude française qualifie de modérée une consommation de 1,5 oz d'alcool pur par jour (environ trois verres) pendant la grossesse, même si cette quantité est associée à une diminution du quotient intellectuel chez les enfants (15). Dans leur recension des écrits, Jacobson et Jacobson (14) rapportent que des problèmes de développement s'observent chez des enfants dont les mères non alcooliques consomment occasionnellement de l'alcool. Dans une étude réalisée par ces auteurs et appuyant ces mêmes conclusions, la consommation modérée d'alcool est définie comme étant la prise de sept à quatorze verres par semaine¹ (25). Cette étude démontre que ces niveaux de consommation sont beaucoup plus nocifs lorsque la mère a bu cette quantité en une seule occasion que si elle a pris un ou deux verres par jour répartis sur plusieurs jours. De plus, chez la majorité des enfants qui présentent des problèmes de développement, les mères ont bu en moyenne cinq verres ou plus lors d'une même occasion (25).

Des chercheurs australiens, qui se sont intéressés aux effets de la consommation légère (inférieure à un demi-verre par jour) ou modérée (un demi à moins d'un verre par jour) sur la croissance physique, n'ont pas observé d'effets sur le poids et le périmètre crânien de l'enfant à la naissance et à l'âge de cinq ans (27).

Des études danoises concernant l'influence de l'exposition à l'alcool sur les issues de la grossesse concluent que la consommation de plus de cinq verres d'alcool par semaine pendant la grossesse augmenterait le risque d'avortements spontanés durant le premier trimestre. Le risque de mortinaissances (à 28 semaines et plus de gestation) serait triplé à ces niveaux de consommation, indépendamment du niveau socioéconomique ou du tabagisme des mères, et serait dû à des anomalies fœtoplacentaires plutôt qu'à des malformations congénitales (28;29).

¹ Sept verres ou consommations standard (c.s.) aux États-Unis correspondent à 6 c.s. au Canada. Aux États-Unis, une consommation standard contient 11,671g. d'alcool et au Canada elle en contient 13,456 (26).

La consommation élevée d'alcool pendant la grossesse contribue clairement à une augmentation des risques pour l'enfant à naître. Les effets possibles d'une telle consommation sont très variés : avortements spontanés, retards de croissance, problèmes de développement, problèmes comportementaux plus discrets, malformations congénitales et SAF. Le risque que l'enfant ait des problèmes associés à la consommation d'alcool de sa mère est plus grand si cette dernière boit d'importantes quantités par occasion.

Les chercheurs affirment que l'exposition à des quantités modérées d'alcool peut aussi avoir des effets sur le développement de l'enfant. Ces effets ont été observés à la suite d'absorptions de quantités d'alcool de sept verres par semaine ou plus (correspondant à 6 consommations standard au Canada). La consommation de grandes quantités par occasion est plus dommageable pour le fœtus que la consommation de quantités équivalentes réparties sur plusieurs jours.

1.1.2 Terminologie des troubles causés par l'alcoolisation fœtale

Le diagnostic du SAF n'est établi qu'à partir de l'observation clinique de caractéristiques particulières : anomalies faciales singulières (fentes palpébrales minces, visage plat, lèvre supérieure mince et sillon naso-labial aplati ou absent), retard de croissance et anomalies du système nerveux central. Ce diagnostic est possible avec ou sans confirmation de l'exposition à l'alcool (1).

Les troubles peuvent se présenter de façon plus ou moins intense, de la forme classique du SAF à une extrémité du spectre, à des manifestations psychologiques ou comportementales sans anomalies visibles à l'autre. L'expression « effets de l'alcool sur le fœtus » (EAF) a été adoptée pour décrire une exposition prénatale à l'alcool accompagnée d'un portrait incomplet des manifestations cliniques du SAF.

En 1996, devant l'imprécision de la définition des EAF et la controverse que cela suscitait, l'Institut de médecine américain a proposé une nouvelle nomenclature diagnostique (1). Outre le SAF avec ou sans confirmation de l'exposition à l'alcool, les diagnostics possibles sont les suivants :

- *le SAF partiel* (SAFp) : confirmation de l'exposition à l'alcool et présence d'anomalies faciales avec présence ou non d'autres manifestations caractéristiques du SAF;
- *les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool* (TNDLA) : confirmation de l'exposition à l'alcool, présence d'anomalies du système nerveux central et de problèmes cognitifs. Par anomalies du système nerveux central, l'Institut de médecine entend : 1) une diminution de la taille du crâne à la naissance; 2) des anomalies cérébrales structurales; 3) des signes neurologiques (ex. : problèmes de motricité fine et de coordination, surdité neurosensorielle). Les troubles cognitifs doivent aussi être présents. Il s'agit « d'un profil complexe de troubles de comportement et de problèmes cognitifs incompatibles avec le niveau de développement, et qui ne peuvent être expliqués par l'histoire familiale ou l'environnement seuls »;
- *les malformations congénitales liées à l'alcool* (MCLA) : confirmation de l'exposition à l'alcool et présence d'anomalies congénitales potentiellement liées à l'alcool : malformations cardiaques, squelettiques, rénales, oculaires et auditives (1).

La confirmation de l'exposition à l'alcool est un critère nécessaire au diagnostic de ces affections. L'exposition à l'alcool est confirmée lorsque la mère a bu pendant la grossesse une quantité importante d'alcool, soit sur une base régulière, soit lors d'épisodes d'intoxication. La présence de problèmes médicaux, sociaux, légaux ou encore de manifestations de dépendance à l'alcool sont des éléments de confirmation (1).

Enfin, l'expression « Fetal Alcohol Spectrum Disorder » (FASD) a été récemment proposée pour décrire l'ensemble des affections causées par l'exposition du fœtus à l'alcool (30). Cette expression n'est pas un diagnostic médical et n'a pas d'utilité clinique pour le moment. Santé Canada l'utilise de plus en plus dans ses énoncés de politiques et la traduit de la façon suivante : « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale » (ETCAF) (30).

Le diagnostic des affections causées par l'alcool autres que le SAF classique est difficile et le débat sur la meilleure nomenclature à adopter n'est probablement pas clos. Nous avons exposé les terminologies qui se retrouvent dans les écrits sur le sujet depuis les premières descriptions du SAF. Il existe un certain accord à l'effet que l'expression SAF/EAF devient obsolète. En raison de cela, dans le présent avis, nous utiliserons le terme SAF pour décrire le syndrome franc et l'ETCAF pour l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, incluant le SAF. Les acronymes SAFp, TNDLA, MCLA (diagnostics de l'Institut de médecine) évoquent des affections spécifiques.

1.1.3 Épidémiologie du SAF et des troubles causés par l'alcoolisation fœtale

Prévalence

De nombreuses recherches documentent la fréquence du SAF. Des études cliniques procurent des données de prévalence, mais elles sont souvent réalisées dans des hôpitaux publics américains qui desservent une population urbaine pauvre ou des groupes ethniques minoritaires (31-33). Conséquemment, leurs résultats ne sont pas représentatifs de la population générale et auraient tendance à surestimer la prévalence.

Il existe également des systèmes de surveillance passifs, comme le FASNET américain, qui ont l'avantage de couvrir de larges populations (34;35). Or, les données sont souvent limitées par le problème du sous-diagnostic (36-38). Celui-ci s'explique par le fait que les caractéristiques cliniques sont parfois frustrées, qu'il n'existe pas de test biologique de confirmation et qu'il n'est pas toujours possible de connaître l'exposition à l'alcool. La prévalence est aussi sous-estimée à cause de la faible qualité de la notification ou de l'enregistrement des diagnostics dans les fichiers administratifs. Le système canadien de surveillance périnatale, via le Réseau canadien de surveillance des anomalies congénitales, rapporte la fréquence de diverses anomalies, mais ne présente pas les données sur le SAF, probablement en raison des mêmes difficultés (39). Dans l'état actuel de la connaissance, la mise en commun de l'ensemble des études permet d'estimer que le SAF est présent chez 0,5 à 2 enfants sur 1 000 naissances vivantes en Amérique du Nord (32).

Des chercheurs de l'Université de Washington, très actifs dans la recherche sur l'alcoolisation fœtale, ont utilisé les résultats d'une étude longitudinale pour estimer la fréquence de l'ETCAF (incluant le SAF) qui serait trois fois plus élevée que celle du SAF seul (33). Selon cette même étude, la prévalence de l'ETCAF est de 9,1 cas pour 1 000 naissances vivantes à Seattle. En l'absence de données canadiennes sur l'ETCAF, ce taux de 9 cas/1 000 est celui que retient Santé Canada (30).

Au Québec, la prévalence du SAF n'est pas documentée à ce jour. Il serait possiblement plus prudent de considérer que les taux généralement admis en Amérique du Nord s'appliquent au Québec plutôt que celui de l'étude de Seattle qui est particulièrement élevé. Ainsi, si on accepte que la fréquence est de 0,5 à 2 pour 1 000, le nombre d'enfants nés avec le SAF serait de 36 à 144 sur les 72 200 naissances vivantes de l'année 2002. Si le taux de l'ETCAF est le triple de celui du SAF, le nombre total de nouveaux enfants atteints serait de 108 à 432 cas durant cette même année (de 1,5/1 000 à 6/1 000). À titre comparatif, le taux québécois de prévalence à la naissance de la trisomie 21 est de 1,3/1 000 et celui des anomalies du tube neural de 0,5/1 000, en 1999 (39).

L'absence de statistiques québécoises ne doit pas laisser croire à l'absence de cas. Les trois médecins consultés dans le cadre de ce travail affirment faire régulièrement des diagnostics, mais il n'existe pas de données systématiquement collectées, ni d'études pour documenter le nombre de personnes atteintes.

Populations à risque

Les personnes rencontrées en entrevue soutiennent que le SAF, mais plus fréquemment les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA), se retrouvent chez des enfants de mères polytoxicomanes. Ces enfants sont souvent adoptés ou en famille d'accueil. Il n'est donc pas toujours possible de préciser l'exposition à l'alcool pendant la grossesse et d'obtenir un diagnostic.

Le SAF se retrouve aussi chez certains enfants adoptés venant d'Europe de l'Est où l'alcoolisme est un grave problème social. D'après Chicoine *et al.* (40) qui ont écrit un livre sur « L'enfant adopté dans le monde », entre 100 et 200 enfants pour 1 000 naissances souffriraient de SAF en Russie. Et ces auteurs ajoutent que dans le contexte d'alcoolisme et de violence qui sévit dans ce pays, l'alcool serait à l'origine de l'institutionnalisation d'environ 100 000 enfants par année. Il n'existe pas d'étude qui documente la proportion d'enfants atteints parmi ceux qui sont adoptés au Québec, mais les médecins révèlent en identifier régulièrement. Comme pour les enfants adoptés de mères polytoxicomanes, l'absence d'information sur l'exposition prénatale complique le diagnostic.

Le SAF est plus fréquent dans certaines communautés autochtones et dans certains groupes minoritaires, tant aux États-Unis qu'au Canada. Les systèmes de surveillance américains montrent que la fréquence du SAF est nettement plus élevée chez les Autochtones et les populations noires de certains États (35). Ces résultats sont appuyés par des recherches actives de cas de SAF qui ont été réalisées dans des communautés autochtones des États-Unis, de l'Alaska et du Canada. Dans ces études, les taux, bien que très variables et peu comparables en raison de l'utilisation de différentes méthodologies, sont très élevés (37;38;41;42). Une communauté de la Colombie-Britannique est l'exemple le plus dramatique avec 22 cas sur 116 enfants examinés, certaines mères ayant plus d'un enfant atteint du SAF ou de l'EAF (14 mères ont mis au monde 22 enfants atteints, 5 d'entre elles en ont eu un total de 12 enfants) (42). Dans le nord-est du Manitoba, la prévalence du SAF serait d'au moins 7,2 cas pour 1 000 naissances (37).

Aucune communauté autochtone du Québec n'a fait l'objet d'étude spécifique sur la fréquence du SAF. Actuellement, un projet de l'Unité de recherche en santé publique du CHUL (CHUQ) est prévu dans des communautés du Nunavik pour préciser les caractéristiques phénotypiques des enfants inuits atteints du SAF. Outre l'avantage attendu de préciser les critères diagnostiques des anomalies faciales chez les enfants inuits, cette étude permettra de documenter l'ampleur du phénomène de la consommation d'alcool pendant la grossesse et de mieux connaître la fréquence du syndrome dans ces communautés.

1.2 CONSOMMATION D'ALCOOL ET GROSSESSE

1.2.1 Généralités au sujet de la consommation d'alcool

Consommation d'alcool dans une population

La consommation d'alcool fait partie de la vie courante, mais peut être dommageable et occasionner de nombreux problèmes sociaux, de santé et de sécurité (accidents, suicides et autres types de traumatismes intentionnels et non intentionnels) (43). L'alcool est une cause importante de mortalité et de morbidité dans le monde (44).

Dans une population, la fréquence des problèmes est associée à la quantité globale d'alcool bue et aux façons de boire. Ainsi, toute variation à la hausse de la consommation moyenne d'alcool s'accompagne d'une augmentation de la proportion de la population qui boit une quantité d'alcool associée à des problèmes ainsi que d'une hausse de la fréquence des problèmes associés à l'alcool; une diminution de la consommation moyenne a l'effet contraire (45;46). Des séries chronologiques réalisées en Europe ont démontré des associations entre les variations de la consommation moyenne d'alcool et la mortalité par cirrhoses du foie, accidents de la route, autres accidents, homicides et maladies ischémiques cardiaques (47). Les cultures du boire modulent cependant ces effets et, pour certains problèmes, les variations sont plus grandes dans les pays où on consomme par épisode d'intoxication. Par exemple, la mortalité par accidents et celle par homicides augmentent avec la consommation moyenne d'alcool, mais cette augmentation est plus grande dans les pays où l'intoxication épisodique est un mode de consommation courant (48;49).

Mécanismes d'action de l'alcool

Sur une base individuelle, les mécanismes qui expliquent en partie l'apparition des problèmes sociaux et de santé ainsi que des traumatismes sont : la toxicité, l'intoxication et la dépendance (50).

L'alcool est une substance toxique. Chez certains enfants dont la mère a bu de façon chronique ou par épisodes de grande consommation, c'est l'action de cette toxicité sur les cellules embryonnaires qui est en cause dans les troubles attribuables à l'alcoolisation fœtale. La cirrhose du foie est un autre exemple de la toxicité de l'alcool (50).

L'alcool est aussi une substance psychoactive qui, consommée jusqu'à l'intoxication, affecte les habiletés motrices et le jugement. L'intoxication à l'alcool est associée principalement à des traumatismes et à des décès précoces ainsi qu'à des problèmes sociaux importants dont la nature est aussi influencée par les

normes sociales et culturelles (50). Dans la majorité des études statistiques canadiennes sur la santé de la population, l'indicateur d'intoxication retenu est la consommation de cinq consommations standard ou plus lors d'une même occasion.

Enfin, l'alcool est une substance qui peut générer de la dépendance (50). La dépendance est un diagnostic médical défini dans le DSMIV (4^e édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* de l'American Psychiatric Association) (51). Ce diagnostic repose sur la présence de symptômes cognitifs, comportementaux et physiologiques indiquant que la personne continue à consommer la substance malgré des problèmes importants reliés à son utilisation.

Consommation d'alcool à faible risque

L'alcool n'est pas que nocif pour la santé et il peut avoir des effets protecteurs contre les maladies coronariennes chez les personnes âgées de 40 ans et plus (50). Au Canada, des organismes d'experts en toxicomanie et des associations professionnelles ont édicté des recommandations sur la consommation à faible risque qui sont basées sur les meilleures évidences scientifiques disponibles en 1999 (52). En résumé, on recommande aux femmes de ne pas boire de façon régulière plus de neuf consommations standard par semaine et aux hommes de ne pas en prendre plus de quatorze. On affirme que personne ne devrait boire plus de deux consommations standard par jour et que les non buveurs ne devraient pas commencer à consommer de l'alcool pour ses effets protecteurs contre les maladies coronariennes. Enfin, certaines personnes ne devraient pas boire d'alcool, notamment les femmes qui veulent devenir enceintes, celles qui le sont et celles qui allaitent leur bébé (52).

Définition de la consommation standard d'alcool

Au Canada, une consommation standard est définie comme ayant un contenu 13,5 g ou 17 ml d'alcool pur (26). Ceci correspond à une bouteille de bière de 341 ml ou 12 oz (5 % d'alcool); un verre de vin contenant 142 ml ou 5 oz (12 % d'alcool); un doseur de spiritueux de 43 ml ou 1,5 oz (40 %); et 85 ml ou 3 oz de vin fortifié (18 % d'alcool) (52). Le contenu en alcool pur d'une consommation standard est différent d'un pays à l'autre. Il est de 8 g en Grande-Bretagne et de 12 g aux États-Unis et en France (26).

1.2.2 Fréquence et patrons de consommation des Québécoises en âge d'avoir des enfants

Au Québec, la majorité des jeunes femmes en âge d'avoir des enfants prennent de l'alcool. En effet, d'après l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC cycle 1.1) de Statistique Canada, réalisée en 2000-2001, un peu plus de 85 % des femmes québécoises âgées de 15 à 44 ans en font usage. Cette proportion varie de près de 80 % chez les 15 à 19 ans à environ 88 % chez les 25 à 34 ans (tableau 1), mais cette variation demeure statistiquement non significative.

Parmi les Québécoises âgées de 15 à 44 ans qui boivent de l'alcool, près de 94 % en a pris moins de dix verres dans la semaine précédant l'enquête, ce qui correspond à une quantité à faible risque. La consommation de dix verres et plus par semaine est donc présente chez 6 % des jeunes femmes québécoises. On note des variations selon l'âge, mais celles-ci s'avèrent statistiquement non significatives (tableau 1).

La consommation excessive d'alcool (*binge drinking*) est estimée par la fréquence de consommation de cinq verres ou plus au cours d'une même occasion. Chez les femmes âgées de 15 à 44 ans qui prennent de l'alcool, 27 % ont bu cinq verres ou plus au cours d'une même occasion, mais à une fréquence inférieure à une fois par mois, et près de 14 % l'ont fait une fois par mois ou plus. Ce comportement est davantage fréquent chez les plus jeunes (tableau 1).

Enfin, les questions de l'Enquête permettent aussi d'estimer la possibilité de dépendance qui serait présente chez 1,3 % des femmes âgées de 15 à 44 ans. Les résultats par catégories d'âge ne sont pas suffisamment précis pour être utilisés.

L'Enquête propose des comparaisons canadiennes qui révèlent que, par rapport aux femmes du reste du Canada, une proportion significativement plus importante de Québécoises consomme de l'alcool (tableau 2). Toutefois, la même proportion de buveuses prennent des quantités d'alcool au-delà des seuils à faible risque (6,5 %) (tableau 2). Cependant, toujours en comparaison de leurs consœurs du reste du Canada, une plus grande proportion de buveuses québécoises ne s'adonne jamais à une consommation excessive d'alcool (58,9 % vs 53,3 %). De plus, la consommation excessive, à une fréquence d'au moins une fois par mois, est moins courante chez les consommatrices du Québec (tableau 2). La prévalence de la dépendance est faible tant au Québec que dans le reste du Canada. Elle est cependant un peu plus faible au Québec (tableau 2).

Mentionnons, pour terminer, que le Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP) de l'Université de Montréal participe au volet canadien d'une étude internationale sur la consommation d'alcool. La collecte de données sera terminée en 2005. Les résultats, qui seront disponibles un an plus tard, fourniront des comparaisons internationales ainsi que des informations sur les profils, les contextes, les facteurs culturels et les conséquences de la consommation d'alcool.

Tableau 1 Indicateurs de consommation d'alcool en pourcentage et par groupe d'âge chez les Québécoises âgées de 15 à 44 ans qui consomment de l'alcool

Indicateurs	Groupes d'âge						
	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	Total 15-44
Proportion de buveuses	79,9	87,2	87,6	87,6	86,0	84,5	85,5
Parmi les buveuses							
Consommation au-delà des seuils de consommation à faible risque (10 consommations ou plus dans la semaine)	8,4	7,0	5,3	4,9	4,7	8,1	6,4
Consommation excessive au moins une fois par mois (5 verres ou plus au cours d'une même occasion, une fois par mois ou plus)	23,5	19,7	10,4	9,7	12,1	9,7	13,8

Source : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, cycle 1.1.

Tableau 2 Indicateurs de consommation d'alcool chez les femmes âgées de 15 à 44 ans, pour le Québec et le reste du Canada

Indicateurs	Québec		Reste du Canada		
	%	I.C. 95 %	%	I.C. 95 %	
Proportion de buveuses	85,5	(84,1-86,8)	78,1	(77,4-78,9)	différence significative à 95 %
Parmi les buveuses					
Consommation au-delà des seuils de consommation à faible risque (10 consommations ou plus dans la semaine)	6,4	(5,4-7,4)	6,5	(6,0-7,0)	
Consommation excessive au moins une fois par mois (5 verres ou plus au cours d'une même occasion, une fois par mois ou plus)	13,8	(12,4-15,2)	17,1	(16,3-17,8)	différence significative à 95 %
Possibilité de dépendance	1,3*	(0,9-1,7)	1,8	(1,6-2,1)	différence significative à 95 %

Source : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, cycle 1.1.

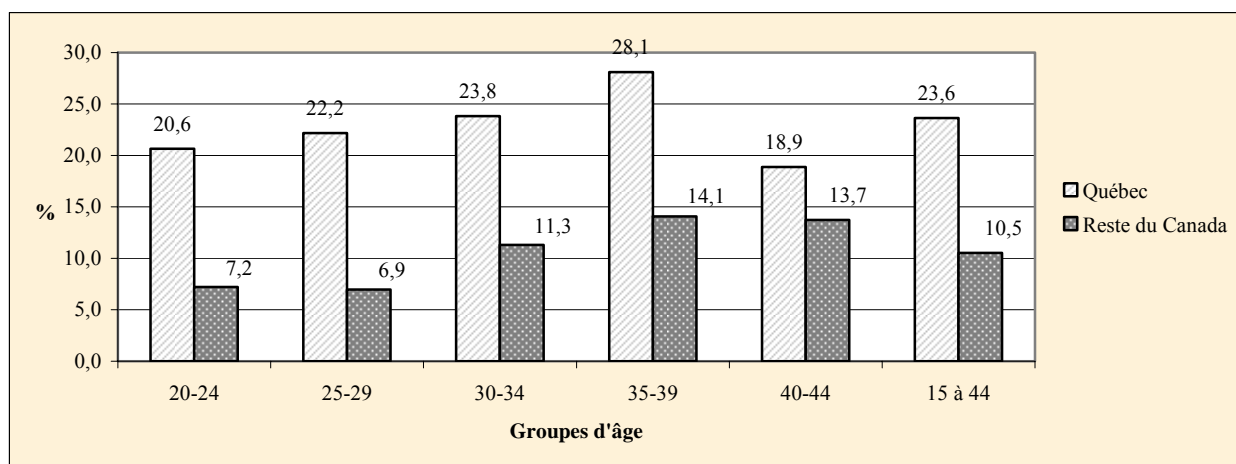
* Note : Coefficient de variation entre 16,6 et 33,3; à interpréter avec circonspection.

1.2.3 Fréquence et patrons de consommation d'alcool pendant la grossesse

D'après l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC)

Une des questions de l'ESCC vérifie si les femmes qui ont accouché depuis moins de cinq ans ont pris de l'alcool durant leur dernière grossesse. Bien que cette information soit sujette à des biais de mémoire et de désirabilité sociale, il s'agit d'une des rares sources de données sur la consommation d'alcool des femmes enceintes. Elle nous apprend qu'une Québécoise sur quatre affirme avoir pris de l'alcool durant la dernière grossesse (figure 1). Dans le reste du Canada, cette proportion est d'une sur dix. L'Enquête n'apporte pas d'information relative aux quantités et aux modes de consommation d'alcool durant la grossesse et on ignore si les Québécoises enceintes qui boivent consomment plus ou moins d'alcool que les autres Canadiennes.

Figure 1 Consommation d'alcool durant la dernière grossesse, par groupe d'âge, pour le Québec et le reste du Canada



Source : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, cycle 1.1.

D'après deux études hospitalières québécoises

Des études sur la consommation d'alcool des femmes enceintes ont été réalisées dans deux hôpitaux de la région de Lanaudière par la Direction de santé publique et d'évaluation de la Régie régionale de la santé et des services sociaux (53).

Dans la première étude, datant de 1997 et 1998, 22 % des femmes déclarent avoir bu de l'alcool pendant leur grossesse. En 2000 et 2001, dans un autre hôpital de la région, cette proportion est de 32 %. Bien que ces données ne soient pas généralisables à la population du Québec, ce sont les seules, à notre connaissance, qui informent sur la fréquence de la consommation d'alcool pendant la grossesse. La majorité des buveuses, soit 56 %, ont pris moins d'une consommation par semaine. La consommation hebdomadaire est donc présente chez 44 % d'entre elles : 31 % ont pris une consommation par semaine, 7,4 % deux et 5,4 % trois et plus (53). Rapporté à l'ensemble de la population, c'est donc 14 % des femmes enceintes qui ont pris de l'alcool à chaque semaine (44 % x 32 %).

Dans trois communautés du Nunavik

Une équipe de l'Unité de recherche en santé publique du CHUL (CHUQ) a effectué une recherche sur le développement des enfants dans trois communautés du Nunavik (54). Les 248 femmes enceintes participant à cette étude ont été interrogées au sujet de leur consommation de tabac, d'alcool et de drogues, à trois reprises (au milieu de la grossesse, à un mois et à onze mois après l'accouchement) (55). Globalement, 60 % des participantes affirment avoir pris de l'alcool pendant la grossesse et la quantité moyenne d'alcool bue est de six verres par occasion de consommation. Les buveuses d'alcool disent avoir réduit le nombre d'occasions de consommation d'une journée sur six avant la grossesse à une journée sur vingt-cinq pendant la grossesse (55).

Près de la moitié des buveuses (49 %) s'est adonnée à des épisodes de consommation excessive d'alcool, ce qui représente 30 % des femmes enceintes étudiées. La fréquence moyenne de ces épisodes est de dix fois. Lors de ces occasions, la consommation moyenne est de douze verres (le maximum est de treize verres). Parmi l'ensemble des participantes à l'étude, 5 % ont bu au moins 0,5 oz d'alcool pur par jour durant la grossesse, quantité qui a prouvé ses effets nocifs chez le fœtus (55).

Le RISQ (Recherche et intervention sur les substances psychoactives – Québec) dirige un important projet de recherche sur la consommation d'alcool dans les communautés inuites du Nunavik. Débutée en 2004, cette recherche apportera des renseignements sur le profil de consommation des jeunes et des familles ainsi qu'une meilleure compréhension des perceptions et des conséquences de la consommation d'alcool dans ces communautés. De plus, l'Institut national de santé publique et l'Unité de recherche en santé publique du CHUL (CHUQ) préparent une Enquête de santé des Inuits dans quatorze communautés du Nunavik. Cette enquête comportera des questions sur les habitudes de vie, incluant la consommation d'alcool. La collecte de données débutera en septembre 2004. Ces deux projets sont menés conjointement avec la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik.

1.2.4 Connaissance des effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du SAF

À la fin de l'année 1999, un sondage commandé par Santé Canada a été réalisé auprès de 902 femmes et 303 hommes du pays (56). Celui-ci portait sur les connaissances des effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du syndrome d'alcoolisation fœtale. Selon notre revue des écrits scientifiques, c'est la seule étude qui rapporte les perceptions et les connaissances des femmes, tant Québécoises que Canadiennes, sur le sujet.

Les résultats suggèrent que les femmes québécoises entretiennent des perceptions différentes des Canadiennes concernant les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Elles se distinguent, car elles croient à l'existence d'une consommation pouvant être sécuritaire pendant la grossesse et non compromettante pour la santé du bébé à naître. Ces femmes sont moins enclines à croire à la dangerosité d'une faible consommation d'alcool pour le fœtus, elles sont moins susceptibles d'envisager la permanence des impacts de l'alcool sur l'enfant. Elles ont moins tendance à diminuer ou à cesser de consommer de l'alcool pour assurer la santé de leur bébé. Mentionnons que l'étude n'explore pas ce que veut dire le terme « consommation sécuritaire » pour les Québécoises. Les hommes du Québec sont également différents de ceux des autres provinces. Ils sont moins tentés de soutenir leur conjointe enceinte dans son abstinence ou à eux-mêmes cesser de consommer (56).

Il importe aussi de souligner que les Québécoises reconnaissent en moins grand nombre (56 %) avoir vu des informations concernant les effets de l'alcool comparativement à l'ensemble des Canadiennes (72 %). En ce qui a trait plus spécifiquement au syndrome d'alcoolisation fœtale, 32 % des femmes québécoises disent en avoir entendu parler, comparativement à 71 % des Canadiennes. Cependant, toutes parviennent difficilement à donner une description détaillée du syndrome (56).

Sur le plan méthodologique, ne connaissant pas la taille de l'échantillon québécois consulté lors de cette étude, il est impossible de juger de la valeur des résultats à leur juste valeur et ainsi que de leur représentativité. Qui plus est, le rapport disponible ne présente pas toujours de chiffres permettant de situer les réponses des Québécoises par rapport à celles des Canadiennes. Cela ne nous permet donc pas de faire notre propre analyse de l'interprétation des résultats qui mettent à l'avant-scène l'exception québécoise. Il faut enfin souligner que ces résultats auront bientôt cinq ans et que moult changements ont déjà pu survenir depuis.

Les données relatives aux perceptions, connaissances et comportements des femmes eu égard à la consommation d'alcool pendant la grossesse et à ces effets sont partielles. Néanmoins, les résultats de l'étude de Santé Canada portent à croire qu'en 1999, les femmes québécoises acceptent avec plus de tolérance la consommation d'alcool pendant la grossesse. Ceci est cohérent avec les résultats de l'ESCC selon lesquels une plus grande proportion de femmes disent avoir pris de l'alcool durant leur dernière grossesse.

On peut s'interroger sur les éléments pouvant expliquer les différences entre les Québécoises et Canadiennes quant à la consommation d'alcool :

- Est-ce que les perceptions et comportements des femmes québécoises dépendent d'une méconnaissance des risques associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse?
- Est-ce que les réponses des Québécoises sont le reflet d'une culture de consommation plus tolérante qui fait tomber les biais de désirabilité sociale lorsque les femmes sont questionnées à propos de leur consommation d'alcool durant la grossesse?

1.2.5 Profil des femmes ayant des problèmes liés à la consommation d'alcool ou de drogues

Au Québec, sous les auspices du RISQ-CIRASST, des chercheuses se sont intéressées récemment à la question de la maternité et de la toxicomanie. Elles ont d'abord fait une recension des écrits qui a été publiée par le Comité permanent de lutte à la toxicomanie (CPLT) (57). Ensuite, elles ont effectué une recherche adoptant des méthodologies de recherche mixtes, à la fois quantitatives et qualitatives, qui a permis de décrire les trajectoires de consommation des femmes toxicomanes en situation de maternité (58).

Une perspective similaire, explorant la maternité et la toxicomanie, a aussi été empruntée par Tait et Contois (59). Leurs travaux se sont orientés vers les enjeux de santé reliés à l'abus de substances chez les femmes autochtones. La méthodologie qualitative retenue ainsi que les méthodes ethnographiques utilisées ont permis à ces auteures de dresser un portrait des femmes autochtones canadiennes, principalement de celles vivant en milieu urbain québécois ainsi qu'en Saskatchewan.

De façon générale, le profil des femmes dégagé dans ces deux études est comparable à celui tiré d'autres études nord-américaines. En fait, lorsque l'on décrit la population de femmes à risque de consommer de l'alcool ou des drogues pendant la grossesse, on évoque souvent des caractéristiques sociodémographiques comme être célibataire, peu scolarisée et sans emploi (57;58;60).

La dépendance des femmes à l'alcool et aux drogues est associée à leur vécu en tant que victimes de violence et plusieurs auteurs s'entendent pour souligner que le fait d'être ou d'avoir été victime d'abus, qu'il soit sexuel, physique ou psychologique, est un point commun de plusieurs utilisatrices régulières d'alcool ou de drogues (58-63).

Enfin, l'usage simultané d'autres drogues et de tabac contribue également, selon certains auteurs, au risque que la mère consomme de l'alcool durant sa grossesse (60;63). La recherche de Guyon *et al.* (58) exprime une réalité similaire en milieu québécois. Dans le cadre de leur étude réalisée auprès d'un échantillon de 54 femmes provenant de cinq centres hospitaliers du Québec, une seule mère ne révèle pas avoir des problèmes causés par au moins deux substances. Les intervenantes québécoises travaillant auprès de femmes qui connaissent des problèmes associés à leur consommation d'alcool suggèrent aussi que la polytoxicomanie soit de plus en plus répandue. Beaucoup de femmes combinent différentes drogues (cocaïne, héroïne, ecstasy, PCP, méthadone) et de l'alcool lors de leurs épisodes de consommation. Au Québec, chez les femmes vivant des difficultés liées à leur consommation, l'alcool est rarement pris seul et devient un prélude à l'abus de drogues illicites ou la conséquence de celle-ci.

Ce portrait général des femmes s'expose toutefois à un biais important. En fait, la recension des écrits, faite au Québec par Guyon *et al.* (57), souligne que les recherches sur le profil des femmes abusant de substances psychoactives recrutent plus souvent des groupes vulnérables provenant de milieux d'extrême pauvreté. Bien que la pauvreté fasse partie de la réalité de nombreuses femmes alcooliques enceintes, il importe de considérer que des femmes plus favorisées peuvent présenter des problèmes de consommation. Tant en milieu favorisé que défavorisé, il existe des femmes qui cachent leur état et qui demeurent démunies à plusieurs égards, selon les intervenantes rencontrées. Elles sont isolées, ayant souvent rompu les liens familiaux d'origine. Leur enfance dans une famille, la plupart du temps dysfonctionnelle, les laisse sans modèles parentaux adéquats (58). Leurs relations intimes à l'âge adulte versent tout autant dans le dysfonctionnement. Bref, comme le rapporte une intervenante, la toxicomanie n'est pas un accident dans leur vie. Les femmes utilisent l'alcool et les drogues comme une automédication leur permettant d'anesthésier temporairement leurs douleurs morales, de gérer le stress et les expériences traumatiques, de combler le besoin de vivre des sensations, de se désennuyer, d'atténuer le sentiment de rejet et de surmonter des périodes difficiles (58;64).

Nous avons dépeint le portrait des femmes consommant de façon abusive chronique, qui est un phénomène connu et documenté. Un autre mode de consommation est néanmoins aussi reconnu pour avoir des conséquences néfastes sur le développement du fœtus. Il s'agit du phénomène de la cuite, communément appelé « binge drinking » ou épisodes sporadiques de consommation excessive (cinq consommations standard et plus lors de la même occasion). À l'exception d'une étude canadienne qui comporte un biais important quant à la sélection des participantes², peu de recherches semblent avoir étudié spécifiquement les déterminants du « binge drinking » des femmes enceintes (65). D'après divers informateurs travaillant auprès des Inuits du Nunavik et des populations autochtones québécoises cette façon de boire serait la plus typique de ces groupes.

Quant au profil des femmes autochtones éprouvant des difficultés liées à la consommation d'alcool, il s'inscrit dans un contexte culturel et historique particulier. Les informateurs interrogés répètent que, pour les Autochtones, le problème de consommation d'alcool est celui de toute la communauté et qu'il ne peut être relégué à une difficulté personnelle. Les problèmes de consommation d'alcool ne peuvent être dépouillés de la multitude de facteurs qui mettent à risque les femmes autochtones. Selon Tait et Contois

² L'échantillon regroupe toutes les femmes qui, entre 1985 et 1994, ont consulté par téléphone les intervenants du programme Motherisk de Toronto pour demander des conseils concernant leurs épisodes de consommation excessive durant la grossesse. L'épisode relaté par les femmes est, dans 67,7 % des cas, accidentel (65). L'étude nous en dit donc peu sur le profil des femmes qui ont des épisodes répétitifs de consommation excessive.

(59), qui s'intéressent aux femmes autochtones du Canada, aux facteurs partagés avec la majorité des femmes consommatrices d'alcool s'ajoutent la grande pauvreté, la marginalisation socioéconomique, le racisme, la barrière de la langue, la méfiance à l'égard des travailleuses sociales non autochtones, les risques de maladies et d'accidents et les placements dans les écoles résidentielles étant jeunes (59;64). Encore une fois, pour Tait, la consommation abusive ne serait pas réellement un choix, mais serait ancrée dans différentes variables (environnementale, physiologique, psychologique) qui contribueraient ensemble à l'abus de substances. Malgré cela, les études s'attardent rarement aux facteurs sociaux, économiques, politiques et culturels qui agissent sur la consommation d'alcool chez les femmes enceintes autochtones (64).

DEUXIÈME PARTIE : INTERVENTIONS

Intervenir en matière de syndrome d'alcoolisation fœtale signifie à la fois agir en amont afin de prévenir les cas, puis en aval au moment où le problème est déjà présent. À l'intérieur de cette partie, différentes stratégies de prévention et d'intervention ainsi que des réflexions sur ces stratégies sont présentées. Vient d'abord la description de l'*Initiative* de Santé Canada qui est à l'origine de plusieurs activités québécoises et autochtones en matière de SAF. La présentation de cette *Initiative* indique ce qui a déjà été effectué à l'échelle pancanadienne et québécoise et délimite conséquemment les aspects moins traités de l'intervention. Ensuite, parce que la consommation d'alcool est fréquente chez les Québécoises en âge d'avoir des enfants, la deuxième section a pour objet la prévention du SAF auprès de la population générale, incluant les femmes enceintes ou en âge de procréer. Dans un troisième temps, l'intervention auprès des femmes ayant des problèmes liés à la consommation d'alcool est présentée comme une stratégie visant à prévenir le SAF. La quatrième section expose les forces et les lacunes actuelles des soins et services offerts aux personnes atteintes, à leurs familles et à leurs milieux de vie. C'est largement l'expérience quotidienne des parents d'enfants atteints et l'expérience clinique des professionnels qui nous instruisent des besoins québécois en soins et services. Cette partie se termine par une section exposant comment les professionnels de la santé conçoivent leur rôle dans le domaine de l'intervention relative au SAF et à la consommation d'alcool des femmes enceintes.

2.1 INITIATIVE DE SANTÉ CANADA

2.1.1 Description de l'Initiative canadienne en matière de SAF

En dépit du fait que, déjà en 1986, le gouvernement fédéral lance un cadre de prévention de l'alcoolisme chez la mère et des malformations congénitales liées à l'alcool, c'est réellement en juin 1992, avec le dépôt d'un rapport sur le syndrome d'alcoolisme fœtal publié par le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine, que se concrétise l'intérêt de Santé Canada envers cette problématique (66). C'est alors que Santé Canada démarre une campagne visant la prévention du SAF/EAF³.

La même année, se tient à Vancouver le premier symposium pancanadien sur la question organisé par le Santé Canada (66). Des gens de partout au pays et de provenances diverses, ainsi que des intervenants et experts, se regroupent pour partager leurs connaissances et proposer des actions prioritaires. À partir de ce moment, le dossier du SAF/EAF est intégré aux différents programmes de Santé Canada. On finance des conférences, des ateliers et des groupes de travail sur la question à travers le pays (66). En 1994, un centre national d'information, constitué d'une base de données d'envergure et d'un service de référence et d'information téléphonique est intégré au Centre canadien de lutte contre les toxicomanies et mis à la disposition du public, principalement à l'intention des professionnels de la santé et intervenants, des éducateurs et des chercheurs (67). En 1996, Santé Canada, la Société canadienne de pédiatrie ainsi que près de vingt associations nationales adoptent une « Déclaration conjointe : Prévention du syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) et des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) au Canada » visant, par le soutien aux professionnels de la santé, la réduction des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (67).

³ À cette époque, Santé Canada utilise la nomenclature SAF/EAF.

Tous ces efforts aboutissent à ce qui est désormais appelé « Initiative de Santé Canada relative au syndrome de l'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcool sur le fœtus (SAF/EAF) ». En 1999, le gouvernement fédéral annonce la majoration du financement accordé au Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP) afin qu'une plus grande attention soit portée au SAF/EAF (68). Cette augmentation constitue une enveloppe de 11 millions de dollars répartie sur trois ans. L'Initiative donne lieu à diverses activités pour mieux comprendre la situation canadienne ainsi que pour intervenir et mieux adapter les orientations à venir⁴ (68). En voici quelques exemples :

- Études
 - Sondages dans la population générale sur leurs connaissances et attitudes concernant les effets de l'alcool pendant la grossesse et du syndrome d'alcoolisation fœtale (56).
 - Analyse de la situation (69).
 - Recherche documentaire sur les « Meilleures pratiques » (7).
 - Enquête auprès des médecins sur leurs connaissances et attitudes à propos du syndrome d'alcoolisation fœtale (70).
- Consultations
 - Consultation d'organismes financés par le *Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE)*, le *Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP)* et le *Programme d'action préscolaire chez les Autochtones (PAPA)*.
 - Consultation des représentants « régionaux » de Santé Canada.
- Création de comités, dont le Comité consultatif national
- Campagnes de sensibilisation et d'information nationales
- Organisation d'ateliers et de conférences

Certaines organisations et certains groupes emboîtent le pas à Santé Canada et proposent des recherches et publications sur le syndrome d'alcoolisation fœtale. Mentionnons à cet effet l'Énoncé de la Société canadienne de pédiatrie, déposé en 2002 (6).

C'est récemment, à la fin de l'année 2003, que Santé Canada propose un « Cadre d'action » pour guider et soutenir les provinces, territoires, organismes ou collectivités voulant planifier et mettre en œuvre des activités en matière de ce que Santé Canada nomme désormais ETCAF (ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale) (30).

Depuis le début de l'Initiative, Santé Canada, par l'intermédiaire de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits, établit clairement la priorité de santé publique que représente le SAF/EAF chez plusieurs communautés autochtones. Déjà en 1997, le document « Ça prend une communauté », voué spécifiquement à l'Initiative des Premières Nations et des Inuits sur le syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcool sur le fœtus, est rédigé (71).

⁴ Voir annexe 1 pour un accès aux documents et rapports de référence de Santé Canada.

L'équipe du syndrome d'alcoolisation fœtale de Santé Canada affirme surtout travailler avec une approche de prévention en périnatalité, que ce soit auprès des Autochtones ou de la population générale. Toutefois, les informatrices consultées sont d'avis qu'il est important de concerter leurs actions avec d'autres secteurs. Elles le font déjà avec celui de l'éducation et l'équipe du Programme de la stratégie antidrogue et des substances contrôlées, mais souhaiteraient qu'il en soit de même avec la justice, le système carcéral, les services aux personnes handicapées, les services de première ligne pour les personnes sans-abri et la Gendarmerie royale du Canada.

2.1.2 Projets réalisés au Québec

Depuis le tout début de l'Initiative canadienne, le dossier du SAF est attaché au PCNP. Au Québec, l'Initiative donne lieu à divers projets :

Journée du SAF : 9 septembre

Les premières activités commencent en 1999 alors que la personne engagée pour s'occuper du dossier du SAF tente de mettre le Québec au diapason des autres provinces canadiennes. Depuis, des animations sont programmées dans le cadre de la journée du SAF qui se tient le 9 septembre de chaque année.

SAFERA

En 2002, un fonds des projets stratégiques ciblé SAF finance l'organisme québécois SAFERA pour une durée de trois ans⁵. Le projet consiste à créer une boîte à outils sur le syndrome d'alcoolisation fœtale : dépliants, site Web, bulletin, vidéo et conférence⁶.

Traduction de matériel de formation

La traduction en langue française de matériel de référence sur les troubles liés à l'alcoolisation fœtale fait partie des priorités de Santé Canada. Parmi les traductions réalisées, les plus importantes sont celles de deux documents de formation :

- « Comprendre le Syndrome d'alcoolisme fœtal » est un « manuel de formation à l'intention des professionnels et des groupes de soutien aux parents » (72). Il a été largement diffusé dans le cadre d'une tournée de formation qui s'est déroulée dans sept villes québécoises. Environ 200 représentants des projets PACE/PCNP ainsi que la Fédération des organismes familiaux et certains professionnels des Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux ont été rejoints.
- « Faciliter le changement – Prévention et action pour une grossesse sans alcool » est une formation dédiée à des médecins désirant devenir formateurs d'autres médecins en ce qui a trait à la grossesse et à l'alcool (73). Le guide est disponible sur demande et n'a pas fait l'objet d'une diffusion systématique à ce jour; ce qui pourrait être fait dans les prochaines années. Le document porte principalement sur l'intervention, le *counseling* et les approches médicales. Beaucoup de références y

⁵ En fait, deux projets sont financés; l'autre est un projet autochtone sur lequel nous possédons peu de détails.

⁶ Les activités de l'organisme SAFERA sont décrites plus loin, au point 2.2.1

sont faites à la Ligne d'aide téléphonique Motherisk⁷, maintenant bilingue, et offrant, entre autres choses, de l'information concernant le SAF, tant à la population générale qu'à des professionnels de la santé et des services sociaux.

2.1.3 Projets des Premières Nations et des Inuits du Québec

Le SAF est plus prévalent dans les communautés des Premières Nations et chez les Inuits. Les activités autochtones mettent l'accent sur les efforts et les initiatives communautaires pour faire face à ce problème. Les retombées autochtones de l'Initiative sont importantes. La DGSPNI subventionne plusieurs projets touchant surtout l'information et la prévention :

Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits

La DGSPNI agit surtout comme organisme subventionnaire pour d'autres organisations qui réalisent les activités. Par exemple, l'Association des femmes autochtones du Québec (FAQ) a reçu des fonds pour une conférence. Une subvention a été offerte pour un forum de la santé. D'autres sommes ont été déboursées afin que quatre femmes autochtones participent à une formation sur la « Cartographie des actifs »⁸. Quelques activités sont aussi accomplies par la Direction. L'organisation offre du matériel pour les femmes enceintes, présenté sous la forme d'une petite trousse, et contribue annuellement à la journée du SAF.

Autorité régionale crie

L'Autorité régionale crie (Cree Regional Authority) obtient, en 2000-2001, une subvention de l'Initiative pour réaliser une activité de formation sur le SAF qui doit être proposée à toutes les communautés autochtones du Québec. Cette formation semble un événement majeur au Québec, car de nombreux informateurs ont mentionné cette activité.

Depuis 2002, plus des trois quarts des communautés des Premières Nations et Inuits du Québec ont reçu la formation. En février 2004, la responsable prévoyait encore huit visites chez les Inuits et six chez des communautés du sud. Cette formation de trois jours est donnée à un groupe de travail constitué de diverses personnes de la communauté intéressées par le SAF. Ce groupe peut être composé d'élus, de professionnels de la santé, des services sociaux et de la petite enfance, d'intervenants, de professeurs et de parents. Une demi-journée est attribuée à la réalisation d'un plan d'action communautaire adapté à la communauté visitée. La formatrice propose aussi des rencontres individuelles durant la soirée. Une fois la formation terminée, aucun suivi du plan d'action n'est assuré, si ce n'est de manière non-officielle.

⁷ Motherisk est un organisme basé à Toronto (The Hospital for Sick Children), composé d'une équipe de cliniciens et de chercheurs provenant de disciplines multiples (pharmacologie, génétique, nutrition, obstétrique, médecine préventive et psychologie) et associé à l'Université de Toronto.

⁸ Le but de cette formation est de rendre aptes les participantes (une employée de Santé Canada et trois membres des Premières Nations travaillant au sein d'une garderie et de la CS SSPNQL) à donner des ateliers sur la « Cartographie des actifs » auprès des communautés des Premières Nations. La Cartographie des actifs permet à la communauté de prendre conscience de ses forces, et cela fait, de s'appuyer sur celles-ci pour élaborer un plan visant à réduire le SAF et autres troubles causés par l'alcoolisation fœtale dans le milieu (Santé Canada, DGSPNI).

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

La CSSSPNQL, qui représente l'ensemble des 54 communautés des Premières Nations du Québec et du Labrador (incluant les Cris et les Inuits), se montre aussi très active en ce qui a trait au SAF. En 2001-2002, on procède à la traduction d'un bottin des ressources accessible dans Internet (CSSPNQL). En 2002-2003, la Commission évalue les besoins et produit une trousse sur le SAF spécialement destinée aux travailleurs de première ligne, aux fournisseurs de soins, aux intervenants et aux éducateurs. Un « flip chart » est traduit en français. Beaucoup d'autres activités sont prévues dans le plan d'action préparé par la CSSSPNQL. Ces projets visent, entre autres, le dépistage et la prise en charge de cas. Leur réalisation dépend de leur financement.

Conseil en éducation des Premières Nations

Ce projet émane du Conseil en éducation des Premières Nations à Wendake. Il contribue à la formation et à la création d'outils et de méthodes pour les enseignants spécialisés. Les travailleurs de première ligne et les jeunes sont aussi rejoints : les uns pour accroître leur expertise et leurs ressources documentaires, les autres pour avoir, à l'instar des intervenants, une sensibilité accrue au sujet. Mille personnes sont rejoints par cette activité (74).

Recherche au Nunavik

Le projet de recherche visant à établir les critères morphologiques du SAF chez les Inuits et qui a été présenté plus haut a été possible grâce à une subvention de l'Initiative de Santé Canada.

2.2 PRÉVENTION DU SAF AUPRÈS DE LA POPULATION GÉNÉRALE

2.2.1 Information au sujet du SAF

L'information du public au sujet du SAF et des troubles attribuables à l'alcoolisation fœtale est une activité de prévention spécifique de ces problèmes

Un organisme québécois, SAFERA, se dédie spécifiquement à la prévention du SAF et des autres troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Cet organisme privé et sans but lucratif a été fondé en 1998 par un couple de parents adoptifs d'un enfant atteint du SAF et par une institutrice⁹. Depuis, les membres donnent des conférences et offrent de la formation et de l'information dans plusieurs provinces canadiennes et de nombreuses régions du Québec; ils ont des contacts avec des chercheurs internationaux et publient un bulletin trimestriel¹. La mission de l'organisme est également remplie par la participation à des activités dans les médias écrits et à la télévision ainsi que par la sensibilisation des pouvoirs publics à la problématique.

⁹ Source : SAFERA site Web <http://www.safera.qc.ca/menu.html>

Comme il a été mentionné précédemment, SAFERA a reçu une subvention de Santé Canada, en septembre 2002, pour un projet de trois ans visant à développer une boîte à outils sur le SAF. La première année, les membres de l'organisme ont rédigé des dépliants, ont enrichi leur site Web et ont élargi la distribution de leur Bulletin. L'année 2003-2004 a été consacrée au tournage d'une vidéocassette qui a été lancée en avril 2004. Le projet de la dernière année est l'organisation d'une conférence, en décembre 2004. Le ministère de la Santé des Services sociaux du Québec participe aussi financièrement à cette conférence. Il s'agit du premier colloque québécois sur le SAF. Les informatrices de Santé Canada mentionnent que chaque province canadienne a déjà réalisé un colloque sur le sujet et que le Québec fait, à ce jour, exception. Sans connaître les paramètres de leur implication, il est attendu que les Premières Nations participent à cet événement.

Les responsables de l'organisme prévoient aussi organiser des groupes de soutien pour les parents d'enfants atteints, et ce, dès 2004. Ils conçoivent d'autres projets, notamment pour de la formation, car ils considèrent que les intervenants manquent de connaissances sur la problématique.

Il existe aussi des activités isolées de formation et d'information à l'intention du public et des intervenants qui sont offertes par des personnes ayant une expertise ou une importante expérience personnelle sur la question. Ces personnes s'associent à des organismes ou à des professionnels de la santé pour réaliser ces activités.

Internet est également une source importante d'informations sur le sujet. Les principaux sites d'intérêt sont présentés à l'annexe 1.

2.2.2 Mesures pour prévenir les problèmes relatifs à l'alcool dans une population

La problématique de la consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer s'inscrit dans le contexte général de consommation d'alcool dans la population ou dans la communauté où elles vivent. Outre les facteurs individuels, les principaux déterminants qui influencent la consommation d'alcool sont les normes sociales, l'accessibilité physique au produit, le prix ainsi que l'accessibilité aux services sociaux et de santé dédiés aux problèmes liés à l'alcool (75).

Ces éléments contextuels sont importants à préciser, d'une part pour envisager la problématique de la consommation d'alcool comme une responsabilité sociale et éviter de faire porter sur les femmes seules le poids des problèmes. D'autre part, cette compréhension permet d'identifier des stratégies de prévention qui auront aussi un impact sur la population en général, incluant les femmes en âge de procréer.

Les recherches des trois dernières décennies ont permis d'identifier des mesures de prévention basées sur des données probantes. Une synthèse de l'ensemble de ces travaux a été publiée en 1994, puis en 2003, par un groupe formé d'une quinzaine de scientifiques internationaux (75;76). La hausse des prix, au moyen de la taxation, est très efficace pour diminuer la consommation d'alcool et les problèmes associés (75). En fait, elle l'est jusqu'à une certaine limite où le marché noir viendrait contrecarrer ces effets (75). Les mesures qui contrôlent l'accessibilité physique et légale ont aussi démontré leur efficacité : limites des heures et des jours de vente, limites du nombre de points de vente, âge minimal pour acheter de l'alcool, restrictions plus grandes sur les boissons à haute teneur en alcool que celles à faible

concentration d'alcool et rationnement sur la quantité d'achats par personne (75). Le choix des stratégies doit être adapté au contexte spécifique des sociétés et des communautés et celles-ci doivent être mises en place avec l'approbation de la population. Une des premières stratégies est donc de développer un appui populaire à l'adoption de telles mesures (77).

Les mesures dissuasives pour contrer la conduite en état d'ébriété et les traitements précoces sont aussi efficaces pour diminuer les conséquences néfastes de la consommation d'alcool (75). Aux États-Unis, l'étiquetage des boissons alcoolisées vise à sensibiliser la population aux dangers de la conduite en état d'ébriété et au risque de la consommation d'alcool pendant la grossesse pour le fœtus. Les évaluations réalisées à ce jour ont démontré une sensibilisation du public, mais peu de changement dans les comportements (75). Les programmes d'information en milieu scolaire et dans les collèges n'ont pas d'effet sur les habitudes de consommation (75).

2.2.3 Information au sujet de la consommation d'alcool pendant la grossesse

Information donnée dans différents pays

À la suite des premières études réalisées sur le syndrome d'alcoolisation fœtale aux États-Unis, le National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism lance un appel à la prévention des problèmes associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse (78). En 1981, c'est au tour du Surgeon General de reprendre le message et d'aviser toutes les femmes enceintes ou prévoyant le devenir de ne pas consommer d'alcool durant la grossesse (78). L'avertissement s'étend même aux aliments ou médicaments pouvant contenir de l'alcool. Toujours aux États-Unis, en 1989, une loi est votée pour obliger l'étiquetage (*warning labels*) de toutes les boissons alcoolisées vendues au pays (79). Les États-Unis s'engagent dans une sensibilisation qui vise la population générale et, plus précisément, les femmes enceintes et en âge d'avoir des enfants. Ces politiques ont été critiquées par des auteurs américains qui considèrent que les données scientifiques ne permettent pas de statuer sur l'idée qu'il n'y aurait pas de seuil sécuritaire de consommation d'alcool pendant la grossesse (12;80). En conséquence, ils avancent que les politiques américaines sont basées sur des jugements de valeur et une approche morale du problème, alimentés par différents contextes sociaux et historiques (80).

L'édition d'un numéro spécial de la revue française *Alcoologie et Addictologie* sur les conduites d'alcoolisation pendant la grossesse a été l'occasion de dresser un portrait des recommandations officielles sur la consommation d'alcool pendant la grossesse édictées dans différents pays (81). Le message le plus universellement véhiculé est celui de l'abstinence. Outre les États-Unis, c'est le cas de l'Autriche, l'Irlande, la Suède, la France, l'Allemagne et l'Australie. La Grande-Bretagne et le Danemark choisissent plutôt de suggérer « l'extrême modération ». La Grande-Bretagne présente deux messages légèrement différents. Celui du Royal College of Obstetricians and Gynaecologists « s'appuie sur une méthodologie d'evidence-based medicine » et suggère que la prudence soit de « se limiter à la consommation maximum d'un verre standard par jour ». Le ministère de la Santé (Department of Health), parallèlement à un message d'abstinence, suggère un maximum d'une à deux unités d'alcool à au plus deux occasions par semaine. Faute de données probantes, le Danemark, qui prônait l'abstinence avant 1999, propose maintenant que les femmes doivent éviter le plus possible l'alcool durant la grossesse. En cas de consommation, celle-ci ne doit pas excéder un verre par jour et cela, pas tous les jours (81).

Message véhiculé au Canada

Au Canada, le message d'abstinence est privilégié par Santé Canada (82). On considère qu'on ne connaît pas les risques de dommages à la santé du fœtus lorsqu'une femme consomme une faible quantité d'alcool pendant la grossesse. À défaut de savoir, on évoque la prudence et on recommande l'abstention :

La consommation d'alcool pendant la grossesse - peu importe la quantité - risque de condamner un enfant à une vie de problèmes [...] Comme les chercheurs n'ont pas encore déterminé un seuil acceptable de consommation d'alcool, la seule solution sûre qui s'offre à vous si vous êtes enceinte ou souhaitez le devenir est de ne pas consommer d'alcool. Même une consommation d'alcool modérée pendant la grossesse peut avoir des effets néfastes graves et durables sur le fœtus et l'enfant. Certaines études ont révélé que les enfants nés de mères qui consomment en moyenne un ou deux verres d'alcool par jour ou qui peuvent en prendre jusqu'à cinq à la fois, sont plus susceptibles d'avoir des difficultés d'apprentissage, d'autres troubles cognitifs et des troubles de comportement (82).

Situation au Québec

Les données sur les habitudes de vie des Québécoises, présentées au tableau 1 de ce rapport, indiquent que près de 86 % des femmes âgées de 14 à 44 ans boivent de l'alcool et qu'environ 19 % d'entre elles consomment de façon excessive au moins une fois par mois. Ceci représente 16 % de l'ensemble des femmes en âge de procréer qui adoptent ce comportement. Si elles deviennent enceintes, il est probable qu'une partie des femmes consomment avant d'avoir la confirmation de leur grossesse, et il est possible que certaines d'entre elles consomment de façon abusive et exposent le fœtus à de grandes quantités d'alcool.

Des recommandations aux femmes enceintes sur la consommation d'alcool pendant la grossesse ont été élaborées conjointement par le Collège des médecins du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux et en association avec Educ'alcool. Celles-ci sont disponibles sous forme de questions et réponses, dans une brochure intitulée : « La grossesse et l'alcool en questions »¹⁰. La brochure est principalement distribuée par les médecins. Elle est insérée au carnet de grossesse « Neuf mois pour la vie »¹¹ qui fait aussi des références à la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Dans la brochure, il est avancé qu'éviter de consommer de l'alcool pendant la grossesse est un choix plus sûr. Toutefois, la consommation occasionnelle, la réduction et la modération restent autant de possibilités suggérées à la femme enceinte. Le terme « modéré » n'est toutefois pas clairement défini dans la brochure :

Consommer avec modération et occasionnellement, voilà donc la ligne de conduite responsable qui s'impose lors d'une grossesse. Éviter de consommer demeure le choix le plus sûr [...] Les risques d'atteinte au fœtus diminuent de beaucoup quand une femme boit avec modération (un verre ou deux)¹⁰.

Dans le carnet de grossesse, on traite la question de l'alcool parallèlement à d'autres habitudes de vie (par exemple, prise d'acide folique, tabagisme et exposition à des infections). Le message propose encore que cesser toute consommation d'alcool est un choix plus sûr. Par ailleurs, il y a une inégalité du ton avec lequel

les risques pour le fœtus et les habitudes de vie de la mère sont traités. Les recommandations sur les autres habitudes de vie sont plus directives que celles sur l'alcool, ce qui peut avoir pour effet de banaliser la consommation d'alcool.

Certaines personnes consultées dans le cadre de ce travail considèrent qu'une consommation modérée ou occasionnelle ne doit pas être dramatisée et affirment que les femmes doivent faire leur propre choix quant à leur consommation d'alcool. Elles ont aussi insisté sur la crainte que des messages trop dramatisants ne culpabilisent les femmes qui ont bu en début de grossesse.

Les messages de prévention proposés au Québec et au Canada sont donc différents et des personnes rencontrées ont souligné que ceci pose problème. Plusieurs intervenants québécois, par l'intermédiaire du *Programme canadien de nutrition prénatale* et du *Programme d'action communautaire pour les enfants*, ont reçu une formation sur le syndrome d'alcoolisation fœtale promouvant la non-consommation durant la grossesse. Les intervenants affirment aussi reprendre ce message de non-consommation dans leur pratique. Le fait que les divers professionnels de la santé reçoivent et transmettent des messages différents rend confus les conseils prodigués aux femmes concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse. Plusieurs informateurs rencontrés se soucient de la cohérence du discours et sont d'avis qu'il est nécessaire de ne communiquer qu'un seul message. S'il n'y a pas d'uniformité, il y a danger que les individus retiennent ou recherchent ce qui leur sied le mieux. On nous a d'ailleurs rapporté l'insistance de futurs parents, lors des cours prénataux, à recevoir l'assentiment d'un professionnel de la santé en ce qui a trait à la consommation de quantités modérées d'alcool pendant la grossesse.

Évidemment, peu importe les points de vue, le but des messages est toujours d'éviter l'exposition du fœtus à des quantités d'alcool qui lui seraient dommageables. Pour l'alcool comme pour n'importe quel produit tératogène, ces niveaux peuvent être connus par l'entremise d'études sur les animaux et les humains (1). Toutefois, il demeure toujours une incertitude quant aux vulnérabilités individuelles de la femme enceinte et du fœtus (1). Devant ces inconnus, la recommandation de ne pas boire d'alcool pendant la grossesse, étant sécuritaire à coup sûr, est la plus généralement adoptée par les organismes nationaux et professionnels.

Néanmoins, une autre approche permettrait peut-être d'aborder cette question et de statuer sur le message à véhiculer. Par exemple, en santé occupationnelle et environnementale, lorsque le niveau d'exposition à risque est connu pour un produit donné, il est divisé par un facteur de sécurité qui serait à faible risque pour toute la population, au-delà des vulnérabilités individuelles. Un facteur de dix est en règle générale utilisé. Cette approche est d'ailleurs discutée dans un article qui démontre que le seuil de consommation d'alcool où les enfants présentent des troubles de développement est de sept consommations par semaine (six consommations standard au Canada) (25). Lorsque ces auteurs appliquent un facteur de protection de dix, ils en viennent à considérer sécuritaire la consommation de 0,7 verre par semaine ou un verre aux dix jours (25). L'établissement sur des bases scientifiques d'un niveau à faible risque aurait pour avantage d'éviter de centrer le débat uniquement sur des valeurs pas toujours explicites qui semblent, jusqu'à maintenant, expliquer autant le choix des conseils d'abstinence que ceux de consommation modérée.

¹⁰ En 2001, le Collège des médecins et le MSSS font la promotion de cette publication auprès des médecins. En 2002, deux bandes-annonces radiodiffusées publicisent la brochure auprès du grand public. Site Web : <http://www.educalcool.qc.ca/doc.cfm?Ca=297&Doc=625>

¹¹ Collège des médecins du Québec, Neuf mois pour la vie, 2000.

Cependant, que le message de prévention soit l'abstinence, comme c'est le cas dans plusieurs pays et dans le reste du Canada, ou qu'il tolère une consommation d'alcool à faible risque qu'il faudrait définir, il est nécessaire qu'il soit uniforme. Ce message doit aussi présenter une information juste permettant aux femmes en âge de procréer de faire des choix éclairés par rapport à leur consommation d'alcool.

Enfin, il faut accepter que malgré tous les efforts pour donner de l'information, il est probable que celle-ci n'ait pas d'effet sur la consommation des femmes les plus à risque. Des services plus intensifs sont requis pour encourager ces dernières à diminuer leur consommation d'alcool et d'autres drogues. Le matériel d'information diffusé à l'ensemble des femmes enceintes est cependant un instrument approprié permettant d'informer ces femmes à risque de l'existence de professionnels et de services pouvant les aider.

2.3 PRÉVENTION DU SAF AUPRÈS DES FEMMES AYANT DES PROBLÈMES LIÉS À L'ALCOOL

2.3.1 Identification des problèmes et interventions brèves

Difficultés rencontrées

Des recherches suggèrent qu'avec la motivation qu'apporte la venue d'un enfant, l'appui d'un partenaire, le souci de sa propre santé et le soutien professionnel, la grossesse représente une occasion pendant laquelle la femme enceinte peut envisager de modifier des habitudes de vie moins favorables à sa santé ou à celle de son fœtus (58). Cependant, les obstacles restent nombreux.

Les femmes enceintes qui consomment de l'alcool ou des drogues subissent une forte stigmatisation sociale qui les enferme dans leur problématique (62). Pourtant, plusieurs d'entre elles sont conscientes que leur consommation met à risque le sain développement de leur enfant. Elles ressentent un sentiment de culpabilité et de honte qui engendre la peur de perdre leurs enfants et peut les éloigner du personnel soignant (58). Les retards d'arrivée en suivi prénatal peuvent être causés par plusieurs facteurs : la consommation de drogues peut créer une aménorrhée et ainsi retarder la découverte de la grossesse; l'arrivée de la grossesse peut donner plus de pouvoir à un homme violent (futur père de l'enfant); les femmes craignent un traitement forcé; parfois, les cliniques peuvent être difficilement accessibles (problème de gardiennage ou de transport) (62). Les femmes ayant des problèmes de consommation d'alcool et de drogues tardent donc à recourir à des personnes-ressources en ce qui a trait à leur dépendance ou à leur suivi obstétrical (62;83). Certaines intervenantes québécoises travaillant dans le domaine de la périnatalité parlent d'une arrivée en clinique au 4^e, voire au 5^e mois de grossesse.

Cette culpabilité et cette méfiance ont aussi d'autres effets lors de leurs contacts avec des professionnels. L'établissement d'un lien de confiance est difficile et le moindre jugement, la plus petite possibilité de placement de leur enfant et elles se referment sur elles-mêmes, restant muettes sur la question de leur consommation (57).

Questionnaires sur la consommation d'alcool auprès des femmes enceintes

Le Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique recommande, depuis 1994, que les médecins « aient recours à des méthodes de dépistage (questionnaires à remplir par la patiente, entrevues ou jugement clinique) pour reconnaître les habitudes de consommation d'alcool des femmes et leur offrent du *counseling* » (recommandation B). Ce groupe reconnaît cependant que « l'obtention de renseignements précis sur la consommation d'alcool de nombreux patients demeure un véritable tour de force diagnostique » (84).

Quant aux intervenantes rencontrées, elles insistent sur le fait que chaque petit indice doive être pris en considération lorsque vient le temps d'identifier la consommation abusive d'alcool chez les femmes enceintes. Étant donné que l'alcool est souvent consommé en combinaison avec d'autres drogues (tabac, drogues illicites, méthadone), tout usage de substances psychoactives devrait mener à questionner sur la consommation d'alcool : il ne faut pas attendre de se confronter à une femme intoxiquée lors d'un rendez-vous de suivi prénatal. Les commentaires tels qu'« il n'y a plus de bière qui rentre dans ma maison maintenant » ou « dès que j'ai su que j'étais enceinte, j'ai arrêté de prendre de la cocaïne » ou « je consomme socialement » doivent mettre la puce à l'oreille et être traités sérieusement au cours d'une discussion plus approfondie avec la patiente. Afin d'obtenir l'information la plus précise possible sur la consommation d'alcool des femmes qui les consultent, les professionnels se doivent de les mettre à l'aise et de poser des questions précises et surtout, de ne pas les culpabiliser (85).

Pour faciliter la tâche des professionnels qui voient des femmes enceintes, la recherche de cas par l'entremise de questionnaires normalisés est de plus en plus suggérée (86). Le T-ACE et le TWEAK sont les deux tests proposés pour le dépistage de la consommation d'alcool à risque chez les femmes enceintes (87). Ces tests comportent respectivement quatre et cinq questions et prennent moins d'une minute à réaliser; ils s'attardent aux conséquences, comportements et perceptions associés à la consommation à risque d'alcool, et non à la quantité consommée (85) (annexe 2). Ces tests ont une bonne validité pour déceler la consommation à risque chez les femmes enceintes (85;88-90). L'AUDIT est un autre test de dépistage de la consommation à risque d'alcool qui a démontré sa validité dans la population générale et qui peut aussi être utilisé auprès des femmes enceintes (87;91). Il comporte cependant dix questions, ce qui peut être long dans la situation où la personne ne consulte pas pour ce problème. Étant plus courts, le T-ACE et le TWEAK sont probablement plus faciles à utiliser en contexte de soins périnataux.

La décision d'utiliser un test aux fins de dépistage dépend non seulement de sa validité, mais aussi de la prévalence du problème recherché, car, même avec une bonne validité, la proportion de faux positifs est très élevée lorsque la prévalence est faible (85). Ces tests ne servent donc pas à poser des diagnostics. En raison de cela, un résultat positif ne doit jamais être interprété comme définitif. Pour un clinicien, médecin ou autre professionnel de la santé, il s'agit plutôt d'une occasion d'ouvrir une discussion avec la femme dans le but de mieux connaître ses comportements de consommation d'alcool et d'intervenir en conséquence.

Interventions brèves

Dans un climat de confiance, un professionnel de la santé est en mesure d'intervenir de façon simple pour aider une personne à prendre conscience des risques de sa consommation et pour lui donner des conseils en vue de réduire cette consommation. L'acronyme FRAMES résume la stratégie (92) :

« Feed-back » : revoir les problèmes que vit la personne à cause de la consommation d'alcool et lui faire des commentaires;

« Responsabilité » : considérer que le changement demeure le choix et la responsabilité de la personne;

« Avis » : donner le conseil de réduire la consommation ou de s'abstenir de boire;

« Menu » : proposer différents moyens pour changer le comportement;

« Empathie » : utiliser une approche empathique, encourageante;

« Self-efficacy » : renforcer la confiance de la personne en sa capacité de changement.

Cette intervention ne dure que quelques minutes. Parfois, le clinicien remet du matériel à lire tels que des guides et des dépliants. Cette approche est souvent appelée bibliothérapie (92). Le dépistage et les conseils aux personnes qui boivent trop ont démontré leur efficacité dans une étude multicentrique pilotée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans dix pays (93). Une méta-analyse récente confirme ces conclusions (94). Il existe peu d'études sur l'efficacité des interventions brèves chez les femmes enceintes mais, d'après une recension des écrits sur le sujet, il est possible qu'elles soient efficaces auprès de cette population (95).

L'« approche motivationnelle » est un type d'intervention brève qui vise à augmenter la capacité de changement par la résolution de l'ambivalence (96). Il s'agit d'une approche de *counseling* où le professionnel explore avec la personne les pour et les contre de la consommation (ou du comportement à changer), dans une ambiance de confiance et de respect et en évitant la confrontation (96). Un projet de recherche d'envergure (*Project MATCH*) a démontré que cette méthode est aussi efficace que les autres approches de traitement pour diminuer la consommation d'alcool et les problèmes associés (97). Il semble aussi que ni la durée, ni l'intensité ne changent les résultats et que « plus n'est pas nécessairement mieux » (96). Lorsque l'approche a été expérimentée auprès de femmes enceintes, des changements dans les comportements de consommation d'alcool ont été observés (98). Les résultats d'une étude préliminaire pilotée par les Centers for Disease Control américains (*Project CHOICES*) démontrent que la méthode a également des résultats prometteurs pour réduire l'exposition prénatale à l'alcool (99-100). Elle a été réalisée auprès de femmes en âge de procréer qui prennent de l'alcool et qui, à la suite de l'intervention, ont choisi soit la contraception, soit la réduction de la consommation d'alcool. Une étude expérimentale avec groupe témoin est en cours pour vérifier ces résultats (99-100).

Les études sur les interventions brèves laissent donc croire qu'une évaluation de la consommation d'alcool d'une femme enceinte ou en âge de procréer, réalisée avec empathie et sans jugement de valeur, peut l'aider à reconnaître un problème et à trouver des solutions pour amorcer un changement de ses habitudes (101).

2.3.2 Interventions périnatales et pour la petite enfance

Plusieurs femmes fréquentent des services de CLSC pour recevoir des conseils nutritionnels et des suppléments alimentaires dans le cadre du suivi OLO (œufs, lait et jus d'orange) et du Programme canadien de nutrition périnatale. Certaines assistent à des cours prénataux. D'autres consultent pour accéder à des services sociaux ou médicaux. Ces services en périnatalité et en petite enfance peuvent constituer d'excellentes occasions d'identifier les femmes qui ont des problèmes associés à la consommation d'alcool ou de drogues, de les guider et de les soutenir dans une démarche de changement.

Les CLSC dispensent également des « services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance pour les familles vivant en contexte de vulnérabilité » qui visent les femmes enceintes ou nouvelles mères âgées de moins de 20 ans ainsi que les femmes plus âgées qui sont sous-scolarisées et qui vivent en situation d'extrême pauvreté (sous-scolarité et revenu familial inférieur au seuil de faible revenu). Ces services ont deux composantes principales : l'accompagnement des familles et la création d'environnements favorables à la santé. Le premier volet consiste en des visites à domicile, par une intervenante privilégiée qui développe un lien de confiance avec les parents et est responsable du suivi de l'enfant jusqu'à son entrée à l'école. Cette intervenante fait le lien entre la famille, les services et la communauté. L'intervention auprès des familles vulnérables mise donc sur la relation de confiance et la continuité.

Comme la grossesse peut aussi être l'occasion pour les femmes qui souffrent de problèmes liés à l'alcool et aux drogues de reprendre leur vie en main et qu'elles ont besoin d'aide pour le faire, ces « services intégrés » peuvent aussi leur offrir un soutien tout au long de la période prénatale et des premières années de la vie de l'enfant. Ils n'ont pas été conçus spécifiquement pour les femmes alcooliques et toxicomanes, mais pour l'ensemble de celles qui vivent dans des conditions difficiles. Les femmes ayant des problèmes de consommation d'alcool et de drogues peuvent donc très bien être incluses dans ces services.

Des études américaines soutiennent l'hypothèse qu'un tel modèle de services pourrait les aider. En effet, depuis les années 1990, au moins deux programmes globaux américains ont été mis en place pour accompagner les femmes enceintes ou nouvelles mères alcooliques et toxicomanes (102;103). Ces programmes comportent un volet de visites à domicile inspiré des mêmes recherches que celles qui ont soutenu le développement des « services intégrés » québécois (104). Le premier programme, réalisé à Seattle, a eu des effets sur l'intégration en traitement des femmes suivies, sur l'utilisation de moyens de contraception, sur le bien-être de l'enfant et sur les liens avec les services. Les résultats semblaient meilleurs chez les femmes ayant été suivies plus longtemps (102;105). Chez les femmes rejointes au moment d'une étude réalisée après la fin du suivi à domicile, en moyenne deux ans et demi plus tard, les effets sur l'abstinence et la contraception étaient maintenus (106). Le second projet mené à Baltimore a diminué la référence aux services de protection de l'enfance et a eu des effets modestes pour améliorer les résultats des tests de développement cognitif et moteur des enfants à 18 mois (107;108).

Les évaluations de ces deux essais randomisés, bien qu'ils présentent certaines limites méthodologiques, soutiennent l'hypothèse que les « services intégrés » québécois puissent être utiles aussi pour des femmes alcooliques et toxicomanes. Ceci est appuyé par le fait que, comparativement à la situation observée dans les milieux anglo-saxons (États-Unis et Grande-Bretagne), les femmes toxicomanes

québécoises consultent plus les services de périnatalité (58). De plus, comme la grossesse à l'adolescence est souvent accompagnée de problèmes d'abus et de dépendance à l'alcool et aux drogues, ces femmes se retrouvent probablement dans les « services intégrés » des CLSC qui sont d'autres occasions de les identifier et de les soutenir dans leur projet de devenir mères (109). Le personnel des services de périnatalité doit donc être habilité et formé à reconnaître ces femmes et à intervenir auprès d'elles (110).

Des programmes communautaires (« outreach programs ») sont aussi pertinents pour les femmes alcooliques et toxicomanes marginalisées. Au Québec, il n'existe pas de tels programmes dédiés spécifiquement aux femmes enceintes. Le Projet Sheway, de Vancouver, en est un modèle. Dans une approche de réduction des méfaits, des services globaux sont proposés aux femmes pendant la grossesse et jusqu'à ce que l'enfant ait atteint l'âge de 18 mois. L'évaluation qualitative et quantitative du projet démontre que cette approche réussit à améliorer les soins pré et post natus, à améliorer la qualité du logement et l'état nutritionnel des mères, et les aide à conserver la garde de leur enfant (111).

Comme la consommation excessive d'alcool se fait souvent dans un contexte de polytoxicomanie, les services en périnatalité pour les femmes toxicomanes qui existent en milieu hospitalier montréalais ont leur place en prévention des problèmes reliés à l'exposition fœtale à l'alcool ou aux drogues. L'Hôpital Saint-Luc du CHUM assure le suivi de femmes enceintes dépendantes à l'alcool ou aux drogues ou participant à un programme de substitution à la méthadone. La mise sur pied d'un comité de périnatalité et toxicomanie, intégré au Centre de naissances, permet de soutenir les femmes avec une approche multidisciplinaire (pédiatres, pédopsychiatres, infirmières, omnipraticiens, travailleuses sociales). Durant la période prénatale, une travailleuse sociale organise leur suivi de grossesse avec un médecin de l'hôpital, voit à l'arrêt (ou réduction) de leur consommation, leur offre un soutien psychosocial et une aide pour la préparation à la venue de leur bébé. Les femmes sont invitées à se présenter hebdomadairement à aux consultations externes. Après l'accouchement, celles qui le désirent peuvent continuer d'être suivies.

Parce que les intervenantes de l'hôpital Saint-Luc croient au lien de confiance à établir entre la professionnelle de la santé et sa patiente, elles favorisent les relations informelles avec les différents organismes que fréquentent les femmes. Ainsi, si c'est l'intervenant d'un organisme communautaire, du CLSC, de la DPJ ou du CRAN (Centre de recherche et d'aide pour les narcomanes) qui a le premier contact avec la femme, c'est aussi ce dernier qui la présente à l'équipe de l'hôpital. Sans être une ressource spécifiquement dédiée au traitement de la toxicomanie, l'hôpital Saint-Luc offre à tout le moins un suivi de grossesse spécifiquement adapté à la réalité de la femme enceinte ayant des problèmes de consommation d'alcool ou de drogues.

Les intervenantes de l'hôpital Saint-Luc soulignent aussi l'importance d'assurer la continuité des soins prénatals et postnatals. À cet effet, elles ont soumis un projet de « Centre périnatal et familial de toxicomanie » à l'Agence régionale de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Le projet vise à centraliser à l'hôpital, avec la collaboration des CLSC et d'autres organismes, le suivi des familles (mère, père et enfant). Une équipe multidisciplinaire serait chargée d'évaluer chaque membre de la famille et de proposer des interventions pertinentes jusqu'à ce que l'enfant ait atteint l'âge scolaire. Par ce projet, on souhaite aussi s'assurer que les enfants dont on connaît l'exposition prénatale à l'alcool ou aux drogues reçoivent des soins adéquats.

2.3.3 Traitement et réadaptation de la dépendance à l'alcool et aux drogues

Particularités du traitement et de la réadaptation des femmes

Beaucoup de travaux décrivent les approches utilisées dans le traitement des femmes dépendantes à l'alcool. Dans le cadre de ce rapport, nous ne nous attarderons pas à les revoir. Nous retiendrons cependant l'importance d'offrir des services empruntant une perspective de genre. En fait, l'ex Fondation de la recherche sur la toxicomanie (maintenant Centre canadien de toxicomanie et de santé mentale), dans un livre spécifiquement dédié à la toxicomanie des femmes, affirme que « de façon générale, les programmes de traitement ont toujours été conçus par des hommes et pour des hommes » (112). Certaines femmes retirent plusieurs avantages relatifs à une approche centrée sur leur réalité de femme (113).

Une autre dimension du traitement qui mérite une attention particulière est celle de leur accessibilité pour les mères qui ont des enfants. Plusieurs intervenantes insistent sur l'urgent besoin de rendre accessible de l'hébergement pour les mères et leurs enfants. D'après elles, beaucoup de femmes refusent un traitement de désintoxication parce qu'aucune commodité d'habitation n'est disponible et qu'elles doivent conséquemment être séparées de leur bébé.

Services au Québec

Au Québec, les services de traitement de la toxicomanie sont offerts par : 1) les Centres de réadaptation publics en toxicomanie, 2) les centres privés et conventionnés, 3) les organismes communautaires et privés et, 4) les centres qui offrent des traitements culturellement adaptés aux Autochtones.

Les centres de réadaptation publics en toxicomanie s'orientent principalement dans les traitements de jour. Ils sont présents dans toutes les régions administratives et fournissent des services gratuitement. Dans le cadre de la réalisation du présent état de situation, l'Institut national de santé publique du Québec a demandé à la Fédération québécoise des centres de réadaptation pour personnes alcooliques et autres toxicomanes de sonder ses membres sur l'accès prioritaire des femmes enceintes au traitement. De la vingtaine de centres publics existants, tous, sans exception, ont répondu donner priorité aux femmes enceintes. Quelques programmes affirment aussi procurer aux femmes, voire aux femmes enceintes et mères de jeunes enfants, des services leur étant spécifiquement dédiés. Mentionnons, entre autres, le projet « Trip de cœur » du Centre André-Boudreau qui reçoit, à l'externe, les femmes toxicomanes ainsi que le Centre Jean-Patrice Chiasson/Maison Saint-Georges qui présente aussi un programme particulier pour les femmes enceintes et les mères de jeunes enfants.

Les centres privés et conventionnés sont des organismes soutenus financièrement par les secteurs publics et privés et qui offrent gratuitement leurs services. Portage est un de ces organismes. Dans l'un des centres Portage, localisé à Prévost dans la région des Laurentides, un programme de traitement unique en son genre est proposé aux mères toxicomanes et à leurs enfants. À travers une clientèle mixte d'adolescents et d'adultes, les femmes peuvent participer à une réadaptation en communauté thérapeutique, et ce, sans se séparer de leurs enfants. Pour ce faire, elles sont logées avec leurs enfants dans de petits chalets situés sur le site. Les enfants bénéficient d'un accès à une garderie sur place ou, selon leur âge, à l'école de la municipalité. Qui plus est, les mères participent à plusieurs activités visant leur responsabilisation en tant que mères. En plus de leurs activités habituelles, des ateliers et loisirs avec

leurs enfants visant l'amélioration de leurs capacités et de leur rôle parental font partie du programme qui leur est adapté. Enfin, un suivi intensif et prolongé leur permet un meilleur retour à la vie normale après un séjour fermé de près d'un an. Le Centre de recherche et d'aide pour les narcomanes (CRAN) est un autre centre privé et conventionné. En partenariat avec l'hôpital Saint-Luc, il soutient les femmes enceintes par l'intermédiaire du service de périnatalité. Cet organisme a la particularité d'offrir un programme de substitution à la méthadone. Le programme est toujours en développement. Il intégrera éventuellement un volet de soins infirmiers à des services d'accompagnement psychosocial déjà offerts.

Une centaine d'organismes communautaires et privés offrent des traitements de la toxicomanie au Québec. Pour la plupart, ils proposent des séjours d'hébergement pour leur clientèle en traitement. Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a, depuis peu, émis des normes de certification pour ces organismes. À ce jour, 32 centres sont certifiés. Quatre d'entre eux s'adressent uniquement ou de manière spécifique aux femmes. Ils sont présentés à l'annexe 3.

Le *Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les Autochtones* (PNLAADA) finance plusieurs centres de traitement de la toxicomanie, tant à l'échelle canadienne que québécoise. Au Québec, six centres offrent des services entièrement dédiés à la population autochtone. Aucun d'entre eux toutefois ne se consacre uniquement aux femmes ou aux familles, mais tous intègrent au traitement des activités à vocation culturelle (la tente à suer, cérémonie de purification, aînés, langue). De ces six centres, la moitié offre uniquement des traitements avec hébergement, dont l'un s'intéresse spécifiquement à la clientèle adolescente faisant l'abus de solvant. L'autre moitié combine le traitement de jour à celui qui est résidentiel. Dans le cadre d'un inventaire canadien des ressources de traitement de la toxicomanie subventionnées par PNLAADA, la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits offre sur son site Web des informations détaillées sur les caractéristiques de chaque centre autochtone¹². Selon les informateurs du Nord, les besoins en traitement des communautés inuites sont urgents. En fait, seulement deux centres traitant la toxicomanie au Nunavik sont connus, l'un pour les adultes à Kuujuaq et l'autre pour les jeunes à Inukjuak.

2.4 SOINS ET SERVICES AUX PERSONNES ATTEINTES DU SAF ET À LEUR FAMILLE

2.4.1 Identification des cas suspects

Plus le SAF et les troubles attribuables à l'alcoolisation fœtale sont reconnus rapidement et plus l'intervention débute précocement, plus le traitement a des chances de diminuer les conséquences néfastes de ces problèmes (6). Or, poser un diagnostic définitif de ces troubles est ardu et par conséquent, d'après les médecins qui ont été consultés dans le cadre de cet état de situation, seuls ceux qui possèdent une bonne expertise en la matière sont aptes à le faire. Il est d'ailleurs important que ce soit uniquement les médecins expérimentés qui posent de tels diagnostics, car tant les diagnostics faussement positifs que ceux faussement négatifs sont préjudiciables. Dans ce contexte, le rôle de la majorité des professionnels de la santé est plutôt de détecter les cas suspects et de les diriger vers des services spécialisés en mesure

¹² Pour plus de renseignements : http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb-dgspni/dgspni/pc/pnlaada/centres_de_traitement/index.htm

de faire un diagnostic définitif. Si le diagnostic est confirmé par les spécialistes, certains des professionnels pourront assurer un suivi et un accompagnement des enfants et des familles.

La connaissance de la consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse est nécessaire à l'identification des cas chez les enfants, ce qui appuie l'importance de reconnaître les problèmes associés à la consommation d'alcool chez les femmes pendant la grossesse ou au moment de l'accouchement et d'obtenir des informations sur les habitudes de vie des mères biologiques lorsque les enfants sont adoptés ou placés en famille d'accueil (1;40).

D'après les expériences relatées par les informateurs interrogés, ce sont souvent les parents qui pressentent l'existence d'un problème chez leur enfant. L'obtention d'un diagnostic demeure toutefois difficile, particulièrement lors de troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA). Selon la Société canadienne de pédiatrie, les professionnels du milieu scolaire, notamment les psychologues, pourraient aussi soupçonner ces problèmes chez les enfants qui présentent des troubles d'apprentissage ou du comportement spécifiques et pourraient participer à leur évaluation (6). Or, les personnes consultées mentionnent aussi la difficulté qu'éprouvent parfois les professionnels des milieux scolaires à trouver des lieux où diriger des parents désireux d'obtenir un diagnostic médical pour leur enfant. Le diagnostic est aussi plus difficile lorsque l'exposition à l'alcool n'est pas connue.

D'après les parents interrogés dans le cadre de ce travail, il est très difficile pour les adolescents plus âgés et les adultes d'obtenir un diagnostic. Étant donné les problèmes de comportement qui se développent à l'adolescence, il est fort probable que plusieurs adolescents et adultes se retrouvent en centres jeunesse ainsi que dans le milieu de la justice. Une étude canadienne suggère cependant que ce problème est peu diagnostiqué parmi la population carcérale canadienne (114). La situation en Centre jeunesse n'a pas été évaluée à notre connaissance.

2.4.2 Diagnostic et évaluation

Le diagnostic du SAF est basé sur des manifestations cliniques et il n'existe pas de test spécifique pour le confirmer (6). Des chercheurs ont critiqué le manque de précision des critères diagnostiques du SAF, du SAF partiel, des troubles neurologiques et des anomalies congénitales causés par l'alcoolisation fœtale, tels que définis par l'Institut de médecine, et ont proposé une nouvelle méthode diagnostique (code diagnostique à quatre chiffres) (115). Cette méthode offre l'avantage d'être plus fiable, mais elle manque de sensibilité (6). De plus, telle que développée actuellement, elle est peu pratique pour les médecins et mérite d'être améliorée (116). Il semble que les critères de l'Institut de médecine soient encore les plus utilisés.

En plus de ces difficultés, les médecins consultés soulignent que le diagnostic différentiel du SAF est complexe et qu'une expertise spécialisée est nécessaire pour distinguer le SAF des autres syndromes (comme le X-fragile), des déficits d'attention, des problèmes d'apprentissage et des troubles socioaffectifs. Les facteurs externes se superposent à l'exposition à l'alcool. Les enfants vivent généralement dans des contextes socioéconomiques désavantagés où sévissent la toxicomanie et la violence les mettant à risque de multiples problèmes de développement. Chez les enfants adoptés et en foyer d'accueil, les déficits d'attachement et les problèmes socioaffectifs compliquent aussi le portrait

clinique. Quant aux enfants adoptés d'autres pays, ils présentent fréquemment un retard de croissance découlant de la prématurité ou de la malnutrition.

Comme le rapporte la recension des écrits de Roberts et Nanson (7), le diagnostic repose sur une évaluation médicale par un pédiatre ou un dysmorphologiste et une évaluation psychologique approfondie. Au dire des médecins rencontrés, des examens médicaux spécialisés sont souvent requis pour évaluer la présence des anomalies congénitales (cardiologie, orthopédie et néphrologie). Des évaluations complémentaires sont souvent demandées : audiologie, orthophonie, physiothérapie, ergothérapie et service social. Après avoir établi le diagnostic et évalué l'ampleur des problèmes associés, les spécialistes transmettent des protocoles d'intervention aux professionnels qui sont responsables du suivi de l'enfant dans son milieu, tant sur les plans médical et psychologique que pédagogique.

Selon les personnes interviewées, le diagnostic médical et l'évaluation clinique requièrent donc une expertise médicale et multidisciplinaire spécialisée. Cette recommandation est d'une « importance critique » selon les consensus d'experts (7). Conformément à l'Association médicale de l'Alberta :

Une équipe multidisciplinaire pour les soins et la prise en charge (du SAF) devrait comprendre, au minimum, deux ou trois professionnels dépendant des besoins et de la disponibilité dans la région, et pourrait être formée des professionnels suivants : médecin, infirmière, psychologue, orthophoniste, ergothérapeute, éducateur, travailleur social (*Guideline for the diagnostic of fetal alcohol syndrome*, traduction libre) (117).

Il existe, d'après les médecins consultés, une telle équipe multidisciplinaire associée à la clinique de médecine génétique du CHUQ. Elle est formée de divers spécialistes, incluant un psychologue et une nutritionniste, car l'expérience montre que les enfants atteints de SAF ont des besoins nutritionnels particuliers. Cependant, malgré l'expertise et la volonté, les ressources sont rares. Les professionnels de cette équipe doivent rencontrer les nombreux patients que leur adressent les collègues de différents services de l'hôpital. Conséquemment, leur temps est limité pour procéder au transfert de connaissances, qu'ils font au cas par cas, et ils ne peuvent fournir à la tâche de former le personnel des régions. La présence d'une personne pour coordonner les plans d'intervention serait très utile. Il arrive également que l'accès à certains services soit retardé en raison des listes d'attente, principalement en orthophonie.

Les informatrices de l'Outaouais ont mentionné que la population de la région peut avoir une investigation du SAF en Ontario. À Montréal, des médecins sont aptes à faire les diagnostics, mais il semble qu'aucune équipe existante ne soit actuellement en mesure de faire l'évaluation et le protocole d'intervention des enfants suspectés d'être atteints du SAF ou d'autres troubles connexes. On conseille parfois aux parents de recourir à certains services privés pour contourner le problème des attentes, parfois longues, avant d'avoir un rendez-vous. L'accès aux services d'orthophonie semble particulièrement problématique.

Enfin, un des médecins affirme que l'organisation des services pour les personnes atteintes de SAF doit s'inscrire dans un cadre global de services aux personnes handicapées. Cependant, l'accès est souvent difficile à cause d'un manque de ressources et d'une absence de coordination des services pour cette clientèle.

2.4.3 Intervention auprès des personnes atteintes et soutien des familles et des milieux de vie

Les enfants atteints du SAF et des autres troubles reliés à l'alcoolisation fœtale ont de grands besoins que décrit l'énoncé de la SCP (6) ainsi que les membres de l'organisme SAFERA. Ces enfants ne supportent pas les stimulations et, conséquemment, il faut éviter les éclairages forts, le bruit et les mouvements brusques en leur présence. De plus, ils s'adaptent mal au changement et il est impératif de leur créer une routine stricte. Ils ont aussi de la difficulté à réaliser des activités plus complexes qui demandent d'être ordonnées, comme s'habiller, et il est souvent nécessaire d'afficher des listes ou des pictogrammes pour faciliter ces tâches. Ils ne comprennent que les demandes claires et complètes, car ils n'ont pas de capacité d'abstraction. Comme ils ne peuvent anticiper les conséquences de leurs actes, il faut leur répéter les règles. En raison de leur manque de jugement sur les relations sociales, ils peuvent être amicaux avec des étrangers et se faire exploiter. À l'école, les parents et les professeurs doivent avoir des attentes réalistes à leur égard. D'après un autre parent rencontré, les comportements sexuels inadéquats pendant l'adolescence entraînent beaucoup de problèmes à l'école. Chez les adultes, s'ajoutent la délinquance et les problèmes de consommation d'alcool et de drogues.

La recherche sur les interventions efficaces pour les enfants atteints de SAF et des autres troubles en est à ses premiers balbutiements (118). Les similarités et les différences entre les enfants victimes de ces troubles et ceux qui souffrent d'autres déficits sont confuses. On ne connaît pas mieux les interventions qui devraient être spécifiques aux enfants atteints de troubles liés à l'alcoolisation fœtale (118). Bien que des recherches soient requises pour répondre à ces questions, il est nécessaire d'offrir des services basés sur l'expérience des parents d'enfants atteints et du personnel soignant ainsi que sur les consensus d'experts. Il faut aussi évaluer les interventions qui sont mises en place (119).

Répondre aux besoins de ces enfants est très exigeant et tant la Société canadienne de pédiatrie (6) que les individus consultés affirment que les parents ont besoin de ressources de répit. Les parents veulent aussi recevoir des conseils pratiques sur les façons de prendre soin et d'éduquer leur enfant et ils expriment le besoin de « recettes » pour les aider à gérer les situations difficiles. L'élaboration de guides pratiques améliorerait donc la situation. Actuellement, les parents s'entraident de façon informelle, notamment au moyen de forum de discussion électronique. Les lignes téléphoniques, comme celle de SAFERA, sont aussi des sources d'information. Cet organisme prévoit aussi la mise en place de rencontres de groupes de parents.

Une mère consultée mentionne la nécessité pour les parents de recevoir l'appui de personnes expérimentées, ce qui correspond à la proposition de la SCP (6) de « former des spécialistes capables de s'occuper des anomalies comportementales dans le cadre des programmes d'intervention de la petite enfance [...] et que ces services soient complétés par des bénévoles bien formés qui pourraient effectuer des visites à domicile et offrir un soutien familial ». Enfin, tant cette mère que la SCP proposent « que les familles d'accueil possèdent une formation précise ou qu'ils aient l'expérience des enfants souffrant de SAF ».

Dans le cadre de cet avis, nous n'avons qu'effleuré la situation prévalant dans le milieu scolaire québécois. Les informations colligées permettent cependant de dire que les professionnels démontrent un intérêt à collaborer à l'intervention. D'ailleurs, selon les médecins interrogés, les psychologues scolaires sont importants dans le suivi des enfants et désirent bien connaître le problème. Quant aux quelques expériences racontées au cours des entrevues, elles portent à croire que lorsqu'ils fréquentent l'école, les enfants atteints se butent à diverses difficultés, mais que leurs parents finissent par trouver du soutien et des ressources compétentes. Selon une informatrice, les enfants suspectés de présenter le SAF bénéficient d'un soutien pédagogique spécialisé, mais non spécifique à leur condition. Ces enfants, tout comme les autres enfants handicapés, reçoivent un suivi pour leurs difficultés d'apprentissage et le développement de leurs habiletés sociales.

Des expériences ailleurs au Canada définissent des approches pour l'enseignement aux enfants atteints. Le ministère de l'Éducation du Manitoba a publié un document présentant les stratégies éducatives auprès des enfants « marqués par les effets de l'alcool » avec, entre autres, des moyens pour adapter l'environnement scolaire, des approches d'apprentissage, des méthodes pour gérer les comportements en classe et des stratégies pour favoriser la participation de la famille et de la collectivité à l'école (120). Ce document semble être une ressource connue et utilisée, car il a été mentionné à maintes reprises dans les entrevues. Toujours au Manitoba, une école primaire a un programme spécifique pour les enfants atteints du SAF. En raison de sa renommée, désormais mondiale, une vidéocassette résumant les diverses techniques utilisées par le personnel enseignant a été mise à la disposition du public¹³.

2.4.4 Connaissances et attitudes des professionnels de la santé

Les sections précédentes mettent en évidence le fait que l'expertise des professionnels de la santé doit investir toutes les sphères de la problématique du syndrome d'alcoolisation fœtale. Les informateurs rencontrés ont longuement insisté sur le rôle qu'ont à jouer les professionnels en général, et plus particulièrement les médecins. Ils constatent certaines difficultés, concluent à un manque de connaissances, et insistent sur le besoin de proposer de la formation sur le SAF et la consommation d'alcool.

Des médecins de l'Université de Calgary ont récemment terminé une recherche auprès de 2 216 professionnels de la santé canadiens (pédiatres, psychiatres, sages-femmes, médecins de famille et obstétriciens) pour connaître leurs connaissances et leurs attitudes eu égard à la consommation d'alcool pendant la grossesse et au SAF (70). Au Québec, 348 professionnels de la santé ont participé à l'étude, ce qui représente un taux de participation de 39 % des professionnels initialement échantillonnés. Il est possible que les participants démontrent un intérêt particulier pour la problématique et que les résultats représentent la situation sous un jour plus favorable que ne l'est la réalité.

Les résultats de l'étude révèlent que les trois quarts des professionnels québécois recommandent aux femmes de ne pas prendre d'alcool pendant la grossesse. La majorité, soit 95 %, questionne les femmes sur la quantité et la fréquence de consommation d'alcool pendant la grossesse, et 85 % d'entre eux utilisent des questionnaires normalisés. Sur ce dernier point, ils se distinguent des professionnels des autres provinces qui ne sont que 62 % à les utiliser (70).

¹³ La vidéocassette s'intitule « Teaching children with foetal alcohol syndrome ».

Par ailleurs, 65 % d'entre eux considèrent qu'il est du rôle des professionnels de prendre en charge les questions de consommation d'alcool dans leur pratique. Ils sont 46 % à se sentir préparés à prendre soin des femmes enceintes qui souffrent d'abus ou de dépendance à l'alcool et 65 % à s'estimer prêts à les diriger vers des ressources (70).

Au Québec, les professionnels sont d'accord à 92 % avec l'énoncé selon lequel l'exposition prénatale comporte un risque de dommage cérébral permanent. La majorité d'entre eux connaissent les principales manifestations cliniques du SAF (55 % à 83 % selon les caractéristiques). La possibilité de comportements sexuels inadéquats est un problème qu'ils connaissent moins (15 %) (70).

À la question portant sur les types de soutien qui leur seraient très utiles, les professionnels de la santé québécois répondent : les guides de pratique (61 %); le matériel ou la formation sur le SAF-EAF (53 %); les registres de spécialistes disponibles pour répondre à des demandes de consultation sur le SAF-EAF (53 %); les écrits sur l'impact de la consommation d'alcool pendant la grossesse (49 %); les ressources de référence pour les femmes en âge de procréer qui ont des problèmes liés à l'alcool (47 %). Ils sont peu nombreux à considérer utiles : les ressources dans Internet (39 %); les questionnaires prénataux standardisés (38 %); les ressources de télémédecine (26 %); la formation sur le *counseling* en matière de dépendances (23 %) (70).

Les guides de pratique sont perçus les plus utiles. Des organismes médicaux ont produit de tels outils. Par exemple, l'énoncé de la Société canadienne de pédiatrie contient des orientations sur le diagnostic et le suivi des personnes atteintes et l'Association médicale de l'Alberta a produit un guide, plus synthétique, sur le diagnostic du syndrome d'alcoolisation fœtale (6;117).

Des outils de formation à l'intention des médecins et des intervenants existent aussi. Tel que présentée précédemment, une trousse du formateur a été développée en Ontario et traduite en français par Santé Canada pour favoriser le développement « d'aptitudes des médecins à interroger, conseiller et aider les femmes en matière de consommation d'alcool et de grossesse » (73). Les professionnels ne souhaitent pas être formés sur le *counseling* en matière d'alcool, mais la capacité d'interroger les mères sur leur consommation d'alcool fait partie intégrante des habiletés requises pour poser un diagnostic de SAF. Une fois adaptée aux intérêts des participants, cette formation pourrait être proposée aux groupes intéressés.

Une intervenante rencontrée a discuté du besoin de formation des infirmières de CLSC sur la consommation d'alcool. La formation « Comprendre le syndrome d'alcoolisation fœtale », s'adressant aux intervenants de première ligne, pourrait éventuellement être adaptée au contexte des soins de périnatalité des CLSC (72).

Enfin, la création de répertoires de ressources permettant de savoir où diriger les femmes qui ont des problèmes associés à la consommation d'alcool ainsi que l'élaboration de listes de médecins et d'équipes spécialisées pouvant faire des consultations sur le SAF et les troubles liés à l'alcoolisation fœtale répondraient à des besoins exprimés par les professionnels de la santé.

TROISIÈME PARTIE : DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

Si ce document laisse émerger de nombreuses questions irrésolues, il porte aussi un important éclairage sur le complexe sujet du syndrome d'alcoolisation fœtale. La troisième partie vise à réaliser une synthèse de la recension des écrits et des rencontres avec des professionnels québécois œuvrant dans le domaine du SAF ou d'autres domaines connexes.

La première section prend la forme d'une discussion qui fait un retour sur les éléments de problématique suscitant des questionnements ou des réflexions. La seconde section y va de constats sur la spécificité de la conjoncture québécoise : d'un côté, les recommandations découlant de ces constats touchent la prévention du SAF et considèrent la situation de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes ou en âge de procréer, de l'autre, elles réitèrent l'importance d'intervenir et la nécessité d'offrir des services et le soutien requis aux personnes atteintes et à leur famille. Cinq secteurs sont ciblés dans les recommandations, soit l'information, les pratiques des professionnels, l'organisation des soins et services, les interventions communautaires et l'amélioration des connaissances.

3.1 DISCUSSION

Le syndrome d'alcoolisation fœtale est une embryopathie qui affecte grandement le développement de l'enfant. Les effets délétères de la consommation d'alcool pendant la grossesse ont été largement documentés, pourtant le diagnostic reste difficile. C'est d'ailleurs en raison des contraintes liées à l'établissement de diagnostics et à l'impossibilité de s'appuyer sur des sources de données précises, qu'aucune étude n'expose clairement la fréquence des troubles associés à l'alcoolisation fœtale au Québec. Des estimations avancent néanmoins que les taux de SAF seraient de 0,5 à 2 pour 1 000 naissances vivantes en Amérique du Nord. En appliquant ces taux pour mesurer l'ampleur du problème au Québec, ceci aurait représenté, en 2002, de 36 à 144 cas de SAF parmi l'ensemble des naissances vivantes. En considérant que le nombre de cas de l'ETCAF (ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale), incluant le SAF, est le triple de celui du SAF seul, ce nombre aurait été de 108 à 432 durant la même année. Ces chiffres sont hypothétiques, mais peu importe leur nombre, les personnes rencontrées ont témoigné de l'existence de plusieurs cas au Québec. Ces cas se retrouvent principalement chez des enfants venant de certaines communautés inuites et des Premières Nations, chez des enfants adoptés de pays où l'alcoolisme est très répandu et chez ceux nés en sol québécois de mères polytoxicomanes. Les anomalies congénitales dont ils souffrent ainsi que les conditions de vie difficiles et les abandons qu'ils subissent se conjuguent pour entraver leur développement et leur adaptation sociale. Ces enfants et leur famille biologique ou adoptive ont besoin d'aide et de soutien, ce qui présuppose que le problème soit reconnu, qu'un diagnostic est posé et que les complications secondaires sont évaluées. L'accès à ces services est parfois difficile, surtout en ce qui a trait à l'évaluation des *troubles neurologiques du développement liés à l'alcool* (TNDLA) ainsi qu'à l'évaluation des personnes ayant atteint l'adolescence et l'âge adulte.

Le syndrome d'alcoolisation fœtale peut être évité si des mesures sont mises en place. Ce syndrome est causé par une exposition importante à l'alcool pendant la grossesse. Des troubles associés à l'alcool apparaissent aussi lorsque le fœtus a été exposé à des quantités moindres, qui sont considérées à faible risque chez des femmes qui ne sont pas enceintes. Discuter du SAF implique donc l'observation d'une

seconde problématique, soit celle de la consommation d'alcool chez les femmes en âge d'avoir des enfants et pendant la grossesse. Dans ce domaine, si la fréquence et les patrons de consommation d'alcool des femmes en âge de procréer sont relativement bien connus, beaucoup reste à faire en ce qui concerne la consommation d'alcool des Québécoises enceintes. Selon une étude de Santé Canada, elles sont plus nombreuses à considérer qu'il existe une « consommation d'alcool sécuritaire » et sans danger pour le fœtus, mais les comportements de consommation qu'elles adoptent n'ont pas été étudiés.

Une recension d'écrits ainsi que deux recherches ont bien cerné le profil des femmes enceintes québécoises et autochtones qui ont des problèmes de consommation d'alcool pendant la grossesse. Ces femmes ont généralement eu une enfance difficile, ont été victimes de violence et d'abus et la consommation d'alcool et de drogues est un moyen d'atténuer leurs souffrances. Pourtant, pour certaines d'entre elles, la grossesse représente un espoir et une occasion de réorganiser leur vie, mais les obstacles sont importants. L'identification de leur problème constitue un préalable à l'offre de conseils sur la consommation d'alcool et au soutien pour combler leurs besoins. Ces conseils, proposés sans jugement par une personne de confiance, ont démontré leur efficacité pour diminuer la consommation d'alcool ou, à tout le moins, pour en limiter les conséquences. L'accès à des traitements adaptés à la situation des mères de jeunes enfants est souvent suggéré dans la littérature. L'efficacité de ces traitements n'a pas été évaluée, mais leur pertinence est généralement admise par des organismes qui détiennent une expertise en toxicomanie, comme le Centre canadien de toxicomanie de santé mentale.

Santé Canada a développé une importante *Initiative* sur le syndrome d'alcoolisation fœtale. Il semble toutefois, qu'au Québec, cette problématique persiste à n'être l'enjeu que de certains chercheurs, parents et professionnels de la santé et des services sociaux. Les projets découlant de l'*Initiative* sont orientés vers les campagnes de sensibilisation du public, la création d'outils d'information et de formation ainsi que la formation dans les communautés inuites et des Premières Nations. Il semble que ces efforts n'aient pas permis à la population québécoise, à ce jour, de mieux connaître le syndrome d'alcoolisation fœtale. Conséquemment, plusieurs domaines nécessitent des efforts complémentaires.

Il importe de mentionner que ce travail est exploratoire et qu'il comporte des limites. En effet, malgré un nombre important de personnes interrogées, il n'est pas possible de décrire avec précision toute la situation québécoise avec les nuances qui s'imposent. La situation du milieu de l'éducation québécois a été très peu examinée. Par conséquent, les connaissances et les pratiques des intervenants de ce milieu, au sujet de SAF, demeurent méconnues. Aussi, les informations colligées dans ce rapport ne sont pas suffisantes pour dégager un portrait de la situation dans les Centres jeunesse du Québec, que ce soit pour les enfants sous la Loi de la protection de la jeunesse ou ceux sous la Loi des jeunes contrevenants. D'après des recherches récentes, les adolescents et les adultes atteints de SAF se retrouvent plus souvent en prison. Or, la problématique en milieu carcéral québécois n'a pas été étudiée non plus dans le cadre de cet état de situation.

Néanmoins, la situation apparaît suffisamment claire pour permettre de formuler les constats suivants et les recommandations qui en découlent.

3.2 CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

Informer le public

Le message avançant qu'il est préférable de ne pas boire d'alcool pendant la grossesse est véhiculé par toutes les instances québécoises et canadiennes préoccupées par le sujet. Cependant, des différences sont présentes. Alors que les autorités québécoises acceptent de véhiculer un message de consommation modérée d'alcool, pour la majorité des organismes canadiens, une telle notion de modération n'existe pas pour les femmes enceintes et toute consommation d'alcool est jugée à risque. De plus, le terme « modéré » n'est pas précisé dans les guides québécois à l'intention des femmes enceintes et ceci est probablement source de confusion. Les femmes doivent définir pour elles-mêmes ce que « modéré » signifie ou s'en remettre aux conseils de professionnels de la santé qui n'ont pas reçu de directives claires à ce sujet.

Aussi, peu d'attention est portée à la sensibilisation de la population générale et des milieux pouvant être confrontés à des enfants atteints du SAF, notamment les familles d'accueil et les familles adoptives.

RECOMMANDATIONS :

- Formuler un message clair et uniforme concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse.
- Sensibiliser la population, les familles d'accueil et les familles adoptives aux troubles liés à l'exposition prénatale à l'alcool.
- Soutenir les organismes qui donnent de l'information au public au sujet du SAF.

Perfectionner les pratiques professionnelles

Les professionnels de la santé et des services sociaux et ceux de périnatalité et de la petite enfance sont dans une position de choix pour identifier les problèmes liés à la consommation d'alcool chez les femmes enceintes, leur donner des conseils, procéder à des interventions brèves et les référer à des services de traitement. Ils sont aussi en situation de reconnaître les conséquences de cette consommation sur le développement des enfants et d'identifier les cas de SAF. Une enquête auprès des professionnels de la santé révèle qu'ils considèrent comme utiles les guides de pratique ainsi que les listes de ressources spécialisées, soit en toxicomanie ou sur l'expertise disponible pour diagnostiquer le SAF. La majorité d'entre eux ne désire pas recevoir de la formation sur le *counseling* en matière de dépendance, mais plusieurs souhaitent recevoir du matériel ou de la formation sur le SAF.

RECOMMANDATIONS :

- Fournir aux professionnels de la santé et des services sociaux ainsi qu'à ceux des services périnataux et de la petite enfance des outils d'aide clinique au sujet de la consommation d'alcool.
- Offrir de la formation sur l'identification et les interventions brèves en toxicomanie aux groupes qui le souhaitent.

- Fournir aux professionnels des guides de pratiques et des listes de ressources en traitement de l'alcoolisme et des toxicomanies
- Offrir de la formation et des guides de pratique sur le SAF aux professionnels de la santé et des services sociaux ainsi qu'à ceux de périnatalité et de la petite enfance.
- Offrir des répertoires de spécialistes vers qui diriger les enfants pour l'établissement d'un diagnostic définitif et l'élaboration d'un plan d'intervention.

Organiser les soins et services

...pour les femmes ayant des problèmes liés à la consommation d'alcool

Les services de périnatalité sont des occasions privilégiées d'offrir du soutien aux femmes enceintes qui ont des problèmes de consommation d'alcool et de drogues. Les *services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance pour les familles vivant en contexte de vulnérabilité* des CLSC sont des moyens prometteurs pour soutenir les femmes alcooliques et toxicomanes dans leur projet de devenir mères. Des suivis de grossesse spécifiques aux femmes alcooliques et toxicomanes existent aussi en milieu hospitalier montréalais et les professionnelles souhaiteraient offrir une continuité de soins en postnatal, en collaboration avec les ressources du milieu.

Si les centres publics de traitement et de réadaptation pour les personnes abusant ou étant dépendantes de l'alcool ou des drogues donnent, sans contredit, priorité aux femmes enceintes, il n'en demeure pas moins que peu d'entre eux offrent des programmes répondant aux besoins particuliers de ces femmes (approche de genre, gardiennage, hébergement des enfants lors de traitements résidentiels). Les organismes dédiés à la population autochtone offrent des traitements culturellement adaptés, mais aucun n'a d'approche spécifique pour les femmes.

RECOMMANDATIONS :

- Développer des approches adaptées à la situation des femmes alcooliques et toxicomanes à l'intérieur des services périnataux existants.
- Rendre les services de traitement et de réadaptation accessibles aux femmes qui ont des enfants.
- Rendre accessibles les services de traitement culturellement adaptés aux femmes inuites et des Premières Nations ayant des problèmes de consommation d'alcool et de drogues.

...pour les enfants atteints de SAF et leur famille

Les parents, les divers professionnels ainsi que les écrits scientifiques soutiennent que l'identification et l'intervention précoce limitent les conséquences néfastes des problèmes liés à l'exposition prénatale à l'alcool. À notre connaissance, au Québec, l'évaluation et le diagnostic des enfants sont assurés par des équipes spécialisées des centres urbains (clinique génétique, clinique de développement). Cependant, ces équipes manquent de ressources pour l'évaluation des enfants et ne peuvent assurer le transfert des connaissances aux intervenants des régions qui devront s'occuper du suivi des enfants. Le besoin de professionnels spécialisés pour évaluer le développement des enfants et pour contribuer au diagnostic des troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA) ainsi que le besoin d'orthophonistes

pour corriger les problèmes de langage et de communication sont les plus pressants. De leur côté, les parents ont besoin de répit et de soutien pratique.

RECOMMANDATIONS :

- Doter les équipes médicales spécialisées des ressources requises pour diagnostiquer et évaluer les personnes suspectées de SAF ou d'autres troubles causés par l'alcoolisation fœtale
- S'assurer de la réalisation des plans d'intervention.
- Mettre en place des services de répit ainsi que des activités de soutien pour les parents et le milieu de vie des enfants atteints.
- Développer des guides pratiques à l'intention des parents d'enfants atteints.

Améliorer les connaissances et favoriser la recherche

Les problématiques de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du syndrome d'alcoolisation fœtale restent méconnues à certains égards. De plus, il faut rappeler l'apport possible des professionnels des milieux scolaires et des centres jeunesse dans l'identification des cas probables de SAF et des autres troubles associés à l'alcoolisation fœtale ainsi que dans l'intervention auprès des enfants atteints. Enfin, on connaît très peu la situation des adultes atteints.

RECOMMANDATIONS :

- Étudier les perceptions des femmes à l'égard des messages préventifs sur la consommation d'alcool pendant la grossesse.
- Étudier les patrons de consommation d'alcool des femmes enceintes.
- Documenter de façon détaillée les caractéristiques et les besoins des personnes atteintes et de leur famille ainsi que ceux de leurs milieux de vie (centres de la petite enfance, écoles, centres jeunesse).
- Réaliser une étude exploratoire sur la fréquence du SAF et des autres troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

Coordonner les actions

Les besoins à combler sont grands que ce soit pour la prévention du SAF et des autres troubles causés par l'alcoolisation fœtale, pour l'offre de services à l'intention des femmes alcooliques et toxicomanes ou pour les soins et le suivi des enfants atteints. La continuité des actions dans l'ensemble de la gamme de services est importante.

RECOMMANDATION :

- Assurer un leadership et une coordination des services et programmes pour l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Québec.

Tableau récapitulatif des recommandations

STRATÉGIES	PRÉVENIR LE SAF	RÉAGIR AU SAF
INFORMER LE PUBLIC	<ul style="list-style-type: none"> · Formuler un message clair et uniforme concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse 	<ul style="list-style-type: none"> · Sensibiliser la population, les familles d'accueil et les familles adoptives aux troubles liés à l'exposition prénatale à l'alcool · Soutenir les organismes qui donnent de l'information au public au sujet du SAF
PERFECTIONNER LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES	<ul style="list-style-type: none"> · Fournir aux professionnels de la santé et des services sociaux ainsi qu'à ceux des services périnataux et de la petite enfance des outils d'aide clinique au sujet de la consommation d'alcool · Offrir de la formation sur l'identification et les interventions brèves en toxicomanie aux groupes qui le souhaitent · Fournir aux professionnels des guides de pratiques et des listes de ressources en traitement de l'alcoolisme et des toxicomanies 	<ul style="list-style-type: none"> · Offrir de la formation et des guides de pratique sur le SAF aux professionnels de la santé et des services sociaux ainsi qu'à ceux de périnatalité et de la petite enfance · Offrir des répertoires de spécialistes vers qui diriger les enfants pour l'établissement d'un diagnostic définitif et l'élaboration d'un plan d'intervention
ORGANISER LES SOINS ET SERVICES	<ul style="list-style-type: none"> · Développer des approches adaptées à la situation des femmes alcooliques et toxicomanes à l'intérieur des services périnataux existants · Rendre les services de traitement et de réadaptation accessibles aux femmes qui ont des enfants · Rendre accessibles les services de traitement culturellement adaptés aux femmes inuites et des Premières Nations ayant des problèmes de consommation d'alcool et de drogues 	<ul style="list-style-type: none"> · Doter les équipes médicales spécialisées des ressources requises pour diagnostiquer et évaluer les personnes suspectées de SAF et d'autres troubles causés par l'alcoolisation fœtale · S'assurer de la réalisation des plans d'intervention · Mettre en place de services de répit ainsi que des activités de soutien pour les parents et le milieu de vie des enfants atteints · Développer des guides pratiques à l'intention des parents d'enfants atteints
AMÉLIORER LES CONNAISSANCES ET FAVORISER LA RECHERCHE	<ul style="list-style-type: none"> · Étudier les perceptions des femmes à l'égard des messages préventifs sur la consommation d'alcool pendant la grossesse · Étudier les patrons de consommation d'alcool des femmes enceintes 	<ul style="list-style-type: none"> · Documenter de façon détaillée les caractéristiques et les besoins des personnes atteintes et de leur famille ainsi que ceux de leurs milieux de vie (centres de la petite enfance, écoles, centres jeunesse) · Réaliser une étude exploratoire sur la fréquence du SAF et des autres troubles causés par l'alcoolisation fœtale
COORDONNER LES ACTIONS	<ul style="list-style-type: none"> · Assurer un leadership et une coordination des services et programmes pour l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Québec. 	

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- (1) Stratton K, Howe C, Battaglia F. Fetal Alcohol Syndrome : Diagnostic, Epidemiology, Prevention and Treatment. Washington, D.C.: National Academy Press, 1996.
- (2) American Academy of Pediatrics. Committee on Substance Abuse and Committee on Children With Disabilities. Fetal alcohol syndrome and alcohol-related neurodevelopmental disorders. *Pediatrics* 2000; 106(2 Pt 1):358-361.
- (3) Secretary of Health and Human Services. Prenatal exposure to alcohol. In: Secretary of Health and Human Services. 10th Special Report to the US Congress on Alcohol and Health. Washington DC: US Department of Health and Human Services, 2000: 283-338.
- (4) Centre d'excellence sur le développement des jeunes enfants. Syndrome d'alcoolisation fœtale. <http://www.excellence-jeunesenfants.ca>, 2003.
- (5) Wilsnack R, Wilsnack S. Gender and Alcohol - Individual and Social Perspectives. New-Brunswick: Rutgers Center of Alcohol Studies, 1997.
- (6) Société canadienne de pédiatrie. Le syndrome d'alcoolisme fœtal - Énoncé (II 2002-01). *Paediatric Child Health* 2002; 7(3):181-196.
- (7) Roberts G, Nanson JL. Meilleures pratiques - syndrome d'alcoolisme fœtal/ effets d'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse. Ottawa: Santé Canada, 2000.
- (8) Lemoine P, Harousseau H, Borteyru JP, Menuet JC. Children of alcoholic parents-observed anomalies: discussion of 127 cases. *Ther Drug Monit* 2003; 25(2):132-136.
- (9) Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet* 1973; 2(7836):999-1001.
- (10) Passaro KA, Little RE. Childbearing and Alcohol Use. In: Wilsnack R, Wilsnack S. Gender and Alcohol. New-Brunswick: Rutgers Center of Alcohol Studies, 1997: 90-113.
- (11) Gagne R, Laframboise R. Fetal alcohol syndrome: presentation of 2 cases. *Union Med Can* 1982; 111(10):852-855.
- (12) Abel EL. What really causes FAS? *Teratology* 1999; 59(1):4-6.
- (13) Mattson SN, Schoenfeld AM, Riley E. Teratogenic Effects of Alcohol on Brain and Behavior. *Alcohol Res Health* 2001; 25(3):185-191.
- (14) Jacobson S, Jacobson J. Impacts du syndrome de l'alcoolisation fœtale et des effets de l'alcoolisation du fœtus sur le développement psychosocial de l'enfant. Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants, publication en ligne, <http://www.excellence-jeunesenfants.ca/theme.asp?id=6&lang=FR>, 2003.
- (15) Larroque B, Kaminski M. Prenatal alcohol exposure and development at preschool age: main results of a French study. *Alcohol Clin Exp Res* 1998; 22(2):295-303.

- (16) Streissguth AP, Aase JM, Clarren SK, Randels SP, LaDue RA, Smith DF. Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. *JAMA* 1991; 265(15):1961-1967.
- (17) Burd L, Klug MG, Martsolf JT, Kerbeshian J. Fetal alcohol syndrome: neuropsychiatric phenomics. *Neurotoxicol Teratol* 2003; 25(6):697-705.
- (18) Coles CD, Platzman KA, Raskind-Hood CL, Brown RT, Falek A, Smith IE. A comparison of children affected by prenatal alcohol exposure and attention deficit, hyperactivity disorder. *Alcohol Clin Exp Res* 1997; 21(1):150-161.
- (19) Steinhausen HC, Willms J, Metzke CW, Spohr HL. Behavioural phenotype in foetal alcohol syndrome and foetal alcohol effects. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45(3):179-182.
- (20) Steinhausen HC, Von Gontard A, Spohr HL, Hauffa BP, Eiholzer U, Backes M *et al.* Behavioral phenotypes in four mental retardation syndromes: fetal alcohol syndrome, Prader-Willi syndrome, fragile X syndrome, and tuberous sclerosis. *Am J Med Genet* 2002; 111(4):381-387.
- (21) Steinhausen HC, Willms J, Spohr HL. Long-term psychopathological and cognitive outcome of children with fetal alcohol syndrome. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1993; 32(5):990-994.
- (22) Streissguth AP, Sampson PD, Olson HC, Bookstein FL, Barr HM, Scott M *et al.* Maternal drinking during pregnancy: attention and short-term memory in 14-year-old offspring-a longitudinal prospective study. *Alcohol Clin Exp Res* 1994; 18(1):202-218.
- (23) Fast DK, Conry J, Loock CA. Identifying fetal alcohol syndrome among youth in the criminal justice system. *J Dev Behav Pediatr* 1999; 20(5):370-372.
- (24) Baer JS, Sampson PD, Barr HM, Connor PD, Streissguth AP. A 21-year longitudinal analysis of the effects of prenatal alcohol exposure on young adult drinking. *Arch Gen Psychiatry* 2003; 60(4):377-385.
- (25) Jacobson JL, Jacobson SW. Drinking moderately and pregnancy. Effects on child development. *Alcohol Res Health* 1999; 23(1):25-30.
- (26) Miller WR, Heather N, Hall W. Calculating standard drink units: international comparisons. *Br J Addict* 1991; 86(1):43-47.
- (27) O'Callaghan FV, O'Callaghan M, Najman JM, Williams GM, Bor W. Maternal alcohol consumption during pregnancy and physical outcomes up to 5 years of age: a longitudinal study. *Early Hum Dev* 2003; 71(2):137-148.
- (28) Kesmodel U, Wisborg K, Olsen SF, Henriksen TB, Secher NJ. Moderate alcohol intake in pregnancy and the risk of spontaneous abortion. *Alcohol and Alcoholism* 2002; 37(1): 87-92.
- (29) Kesmodel U, Wisborg K, Olsen SF, Henriksen TB, Secher NJ. Moderate alcohol intake during pregnancy and the risk of stillbirth and death in the first year of life. *Am J Epidemiol* 2002; 155(4):305-312.
- (30) Santé Canada. Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF). Ottawa: Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux du Canada, 2003.

- (31) Abel EL. An update on incidence of FAS: FAS is not an equal opportunity birth defect. *Neurotoxicol Teratol* 1995; 17(4):437-443.
- (32) May PA, Gossage JP. Estimating the prevalence of fetal alcohol syndrome. A summary. *Alcohol Res Health* 2001; 25(3):159-167.
- (33) Sampson PD, Streissguth AP, Bookstein FL, Little RE, Clarren SK, Dehaene P *et al.* Incidence of fetal alcohol syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder. *Teratology* 1997; 56(5):317-326.
- (34) Surveillance for fetal alcohol syndrome using multiple sources - Atlanta, Georgia, 1981-1989. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 1997; 46(47):1118-1120.
- (35) Fetal alcohol syndrome-Alaska, Arizona, Colorado, and New York, 1995-1997. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2002; 51(20):433-435.
- (36) Clarren SK, Randels SP, Sanderson M, Fineman RM. Screening for fetal alcohol syndrome in primary schools: a feasibility study. *Teratology* 2001; 63(1):3-10.
- (37) Williams RJ, Odaibo FS, McGee JM. Incidence of fetal alcohol syndrome in northeastern Manitoba. *Can J Public Health* 1999; 90(3):192-194.
- (38) Egeland GM, Perham-Hester KA, Gessner BD, Ingle D, Berner JE, Middaugh JP. Fetal alcohol syndrome in Alaska, 1977 through 1992: an administrative prevalence derived from multiple data sources. *Am J Public Health* 1998; 88(5):781-786.
- (39) Santé Canada. Les anomalies congénitales au Canada - Rapport sur la santé périnatale. Ottawa: Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux du Canada, 2002.
- (40) Chicoine JF, Germain P, Lemieux J. L'enfant adopté dans le monde (en quinze chapitres et demi). Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, 2003.
- (41) Burd L, Moffatt ME. Epidemiology of fetal alcohol syndrome in American Indians, Alaskan Natives, and Canadian Aboriginal peoples: a review of the literature. *Public Health Rep* 1994; 109(5):688-693.
- (42) Robinson GC, Conry JL, Conry RF. Clinical profile and prevalence of fetal alcohol syndrome in an isolated community in British Columbia. *CMAJ* 1987; 137(3):203-207.
- (43) Edwards G. *Alcohol Policy and the Public Good*. Oxford: Oxford University Press, 1994.
- (44) Rehm J, Room R, Monteiro M, Gmel G, Graham K, Rehn N *et al.* Alcohol as a risk factor for global burden of disease. *Eur Addict Res* 2003; 9(4):157-164.
- (45) Skog OJ. The prevention paradox revisited. *Addiction* 1999; 94(5):751-757.
- (46) Colhoun H, Ben Shlomo Y, Dong W, Bost L, Marmot M. Ecological analysis of collectivity of alcohol consumption in England: importance of average drinker. *BMJ* 1997; 314(7088):1164-1168.
- (47) Norstrom T, Skog OJ. Alcohol and mortality: methodological and analytical issues in aggregate analyses. *Addiction* 2001; 96 Suppl 1:S5-17.

- (48) Skog OJ. Alcohol consumption and overall accident mortality in 14 European countries. *Addiction* 2001; 96 Suppl 1:S35-S47.
- (49) Rossow I. Alcohol and homicide: a cross-cultural comparison of the relationship in 14 European countries. *Addiction* 2001; 96 Suppl 1:S77-S92.
- (50) Babor T. Alcohol : no ordinary commodity - Research and public policy. Oxford: Oxford University Press, 2003.
- (51) American Psychiatric Association. DSMIV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4e édition. Paris: Masson, 1996.
- (52) Bondy SJ, Rehm J, Ashley MJ, Walsh G, Single E, Room R. Low-risk drinking guidelines: the scientific evidence. *Can J Public Health* 1999; 90(4):264-270.
- (53) Guillemette A. La grossesse et la consommation d'alcool, un cocktail dangereux pour le fœtus et l'enfants. *Regard sur la santé Lanaudoise* 2003; 10:1-2
- (54) Muckle G, Ayotte P, Dewailly EE, Jacobson SW, Jacobson JL. Prenatal exposure of the northern Quebec Inuit infants to environmental contaminants. *Environ Health Perspect* 2001; 109(12):1291-1299.
- (55) Muckle G, Déry S, Laflamme D, Gagnon J. Rapport d'activités 2003/2004 et plan de travail pour 2004/2005. Consommation d'alcool et SAF au Nunavik. Rapport de recherche non publié, 2004.
- (56) Environics Research Group Limited. La connaissance des effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du syndrome d'alcoolisme fœtal - Résultats d'un sondage national. Santé Canada, 2000.
- (57) Guyon L, De Koninck M, Morissette P, Chayer L. Toxicomanie et maternité : un projet possible - Une synthèse des connaissances actuelles. Gouvernement du Québec, Comité permanent de lutte à la toxicomanie, 1998.
- (58) Guyon L, De Koninck M, Morissette P, Ostoj M, Marsh A. Toxicomanie et maternité : un parcours difficile, de la famille d'origine à la famille "recrue". *Drogues, santé et société* 2002; 1(1):1-25.
- (59) Tait C, Contois L. Aboriginal women and maternity : fetal alcohol syndrome - Final report. Femmes autochtones de Montréal et Centre d'excellence pour la santé des femmes - Consortium Université de Montréal, 1998.
- (60) Leonardson GR, Loudenburg R. Risk factors for alcohol use during pregnancy in a multistate area. *Neurotoxicol Teratol* 2003; 25(6):651-658.
- (61) Martin SL, Beaumont JL, Kupper LL. Substance use before and during pregnancy: links to intimate partner violence. *Am J Drug Alcohol Abuse* 2003; 29(3):599-617.
- (62) Sales P, Murphy S. Surviving Violence : Pregnancy and Drug Use. *Journal of Drug Issues* 2000; 30(4):695-724.
- (63) Project CHOICES Research Group. Alcohol-exposed pregnancy: characteristics associated with risk. *Am J Prev Med* 2002; 23(3):166-173.

- (64) Tait C. Alcohol-Related Birth Effects and Aboriginal Peoples : Prevention, Identification and Intervention Services. Ottawa Congress Centre, Ottawa, Ontario, Canada : "Tobacco and Alcohol During Pregnancy : Lifelong Effects on the Child", 2002.
- (65) Gladstone J, Levy M, Nulman I, Koren G. Characteristics of pregnant women who engage in binge alcohol consumption. *CMAJ* 1997; 156(6):789-794.
- (66) Santé Canada. Rapport concernant le symposium sur le syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcool sur le fœtus. Ottawa, Gouvernement du Canada, 1992.
- (67) Santé Canada. Déclaration conjointe : Prévention du syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) et des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) au Canada. Ottawa, Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux du Canada, 1996.
- (68) Santé Canada. Mise à jour sur l'initiative de lutte contre le syndrome d'alcoolisme fœtal/effets de l'alcool sur le fœtus (SAF/EAF) - Mesures prises par Santé Canada. Ottawa, Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux du Canada, 2000.
- (69) Legge C, Roberts G, Butler M. Analyse de la situation - Syndrome d'alcoolisme fœtal / effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse. Ottawa: Stratégie canadienne antidrogue - Gouvernement du Canada, 2001.
- (70) Clarke M, Tough S. A National Survey Regarding Knowledge and Attitudes of Health Professionals about Fetal Alcohol Syndrome - Health Canada Final Report, Preliminary Findings. Calgary, University of Calgary and Calgary Health Region, 2003.
- (71) Santé Canada. Ça prend une communauté - Cadre de travail pour l'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcool sur le fœtus. Ottawa, Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux du Canada, 1997.
- (72) Le nord de l'Ontario pour les enfants, Breaking the cycle. Comprendre le syndrome d'alcoolisme fœtal - Manuel de formation à l'intention des professionnels et des groupes de soutien aux parents, 2001.
- (73) Meilleur départ, Ontario - Petite enfance. Trousse du formateur : Faciliter le changement - Prévention et action pour une grossesse sans alcool : Interroger, conseiller, aider, 2002.
- (74) DGSPNI Santé Canada. Projets sur le SAF-EAF approuvés. http://www.hc-sc.gc.ca/dgspni/pc/saf_eaf/projets_financement/saf_eaf_projets.htm, 2002.
- (75) Babor T. Alcohol : no ordinary commodity - Research and public policy. Oxford: Oxford University Press, 2003.
- (76) Edwards G. Alcohol Policy and the Public Good. Oxford: Oxford University Press, 1994.
- (77) Room R, Graham K, Rehm J, Jernigan D, Monteiro M. Drinking and its burden in a global perspective: Policy considerations and options. *European Addiction Research* 2003; 9(4):165-175.
- (78) Warren KR, Foudin LL. Alcohol-related birth defects-the past, present, and future. *Alcohol Res Health* 2001; 25(3):153-158.

- (79) Greenfield TK, Graves KL, Katsukas LA. Long-Term Effects of Alcohol Warning Labels : Findings from a Comparison of the United-States and Ontario, Canada. *Psychology and Marketing* 1999; 16(3):261-282.
- (80) Armstrong EM, Abel EL. Fetal alcohol syndrome: the origins of a moral panic. *Alcohol Alcohol* 2000; 35(3):276-282.
- (81) Société française d'alcoologie. Les conduites d'alcoolisation au cours de la grossesse - Recommandations de la société française d'alcoologie. *Alcoologie et addictologie* 2003; 25(2S):45S-104S.
- (82) Santé Canada. Combien d'alcool pendant la grossesse ? http://www.hc-sc.gc.ca/francais/features/revue/2000_08/saf.htm, 2000.
- (83) Meschke LL, Holl JA, Messelt S. Assessing the risk of fetal alcohol syndrome: understanding substance use among pregnant women. *Neurotoxicol Teratol* 2003; 25(6):667-674.
- (84) Offord DR, Craig DL. Prévention primaire du syndrome d'alcoolisme fœtal. In: Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique. *Guide canadien de médecine clinique préventive*. Ottawa: Santé Canada, 1994: 60-70.
- (85) Russel M, Chan AWK, Mudar P. Gender and Screening for Alcohol-Related Problems. In: Wilsnack R, Wilsnack S. *Gender and Alcohol - Individual and Social Perspectives*. New-Brunswick: Rutgers Center of Alcohol Studies, 1997: 417-444.
- (86) Haggerty JL. Détection précoce de la consommation excessive d'alcool et *counseling* des buveurs à risque. In: Groupe d'étude canadien sur l'examen médical périodique. *Guide canadien de médecine clinique préventive*. Ottawa: Santé Canada, 1994: 556-568.
- (87) Bradley KA, Boyd-Wickizer J, Powell SH, Burman ML. Alcohol screening questionnaires in women: a critical review. *JAMA* 1998; 280(2):166-171.
- (88) Chang G, Wilkins-Haug L, Berman S, Goetz MA. The TWEAK: application in a prenatal setting. *J Stud Alcohol* 1999; 60(3):306-309.
- (89) Chang G. Alcohol-screening instruments for pregnant women. *Alcohol Res Health* 2001; 25(3):204-209.
- (90) Sokol RJ, Martier SS, Ager JW. The T-ACE questions: practical prenatal detection of risk-drinking. *Am J Obstet Gynecol* 1989; 160(4):863-868.
- (91) Saunders JB, Aasland OG, Babor TF, de IF, Jr., Grant M. Development of the Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT): WHO Collaborative Project on Early Detection of Persons with Harmful Alcohol Consumption-II. *Addiction* 1993; 88(6):791-804.
- (92) Bien TH, Miller WR, Tonigan JS. Brief interventions for alcohol problems: a review. *Addiction* 1993; 88(3):315-335.
- (93) Babor TF, Grant M, Acuda W, Burns FH, Campillo C, Del Boca FK *et al.* A randomized clinical trial of brief interventions in primary care: summary of a WHO project. *Addiction* 1994; 89(6):657-660.

- (94) Moyer A, Finney JW, Swearingen CE, Vergun P. Brief interventions for alcohol problems: a meta-analytic review of controlled investigations in treatment-seeking and non-treatment-seeking populations. *Addiction* 2002; 97(3):279-292.
- (95) Hankin J, McCaul ME, Heussner J. Pregnant, alcohol-abusing women. *Alcohol Clin Exp Res* 2000; 24(8):1276-1286.
- (96) Miller WR. Motivational interviewing: research, practice, and puzzles. *Addict Behav* 1996; 21(6):835-842.
- (97) Matching Alcoholism Treatments to Client Heterogeneity: Project MATCH posttreatment drinking outcomes. *J Stud Alcohol* 1997; 58(1):7-29.
- (98) Handmaker NS, Miller WR, Manicke M. Findings of a pilot study of motivational interviewing with pregnant drinkers. *J Stud Alcohol* 1999; 60(2):285-287.
- (99) Motivational intervention to reduce alcohol-exposed pregnancies-Florida, Texas, and Virginia, 1997-2001. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2003; 52(19):441-444.
- (100) Ingersoll K, Floyd L, Sobell M, Velasquez MM. Reducing the risk of alcohol-exposed pregnancies: a study of a motivational intervention in community settings. *Pediatrics* 2003; 111(5 Part 2):1131-1135.
- (101) Handmaker NS, Wilbourne P. Motivational interventions in prenatal clinics. *Alcohol Res Health* 2001; 25(3):219.
- (102) Grant TM, Ernst CC, Streissguth AP. An intervention with high-risk mothers who abuse alcohol and drugs: the Seattle Advocacy Model. *Am J Public Health* 1996; 86(12):1816-1817.
- (103) Black MM, Nair P, Kight C, Wachtel R, Roby P, Schuler M. Parenting and early development among children of drug-abusing women: effects of home intervention. *Pediatrics* 1994; 94(4 Pt 1):440-448.
- (104) Olds DL, Eckenrode J, Henderson CR, Jr., Kitzman H, Powers J, Cole R *et al.* Long-term effects of home visitation on maternal life course and child abuse and neglect. Fifteen-year follow-up of a randomized trial. *JAMA* 1997; 278(8):637-643.
- (105) Ernst CC, Grant TM, Streissguth AP, Sampson PD. Intervention with high-risk alcohol and drug-abusing mothers: II. Three-year findings from the Seattle model of paraprofessional advocacy. *Journal of Community Psychology* 1999; 27(1):19-38.
- (106) Grant T, Ernst CC, Pagalilauan G, Streissguth A. Postprogram follow-up effects of paraprofessional intervention with high-risk women who abused alcohol and drugs during pregnancy. *Journal of Community Psychology* 2003; 31(3):211-222.
- (107) Schuler ME, Nair P, Black MM, Kettinger L. Mother-infant interaction: effects of a home intervention and ongoing maternal drug use. *J Clin Child Psychol* 2000; 29(3):424-431.
- (108) Schuler ME, Nair P, Kettinger L. Drug-exposed infants and developmental outcome: effects of a home intervention and ongoing maternal drug use. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003; 157(2):133-138.

- (109) Dryfoss JG. Adolescents at risk. New-York: Oxford University Press, 1990.
- (110) Ettlinger T. In harm's way: recognizing and addressing alcohol risk for rural disadvantaged pregnant mothers. *Public Health Nurs* 2000; 17(3):207-210.
- (111) Poole N. Evaluation Report of the Sheway Project for High-Risk Pregnant and Parenting Women. Vancouver: British Columbia Centre of Excellence for Women's Health, 2000.
- (112) La majorité oubliée : Guide sur les questions de toxicomanie à l'intention des conseillers qui travaillent auprès des femmes. Fondation de la recherche sur la toxicomanie, 1996.
- (113) Walitzer SK, Connors GJ. Gender and Treatment of Alcohol-Related Problems. In: Wilsnack R., Wilsnack S. *Gender and Alcohol - Individual and Social Perspectives*. New-Brunswick: Rutgers Center of Alcohol Studies, 1997: 445-461.
- (114) Burd L, Selfridge RH, Klug MG, Juelson T. Fetal Alcohol Syndrome in the Canadian Corrections System. *Journal of FAS International* 2003; 1:e14.
- (115) Astley S. Le diagnostic des SAF/EAF et leurs incidences sur le développement psychosocial des enfants. Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants, publication en ligne, <http://www.excellence-jeunesenfants.ca/theme.asp?id=6&lang=FR>, 2002.
- (116) Nanson J. Syndrome/Effets de l'alcoolisation fœtale et impacts sur le développement psychosocial de l'enfant. Commentaires sur Jacobson et Jacobson et sur Astley. Centre d'excellence sur le développement des jeunes enfants. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants, publication en ligne, <http://www.excellence-jeunesenfants.ca/theme.asp?id=6&lang=FR>, 2003.
- (117) Alberta Medical Association. Guideline for the diagnosis of fetal alcohol syndrome (FAS). <http://www.albertadoctors.org/bcm/ama/ama-website.nsf/0/3EA50DCC10AAD9F187256E1A0067025A?OpenDocument>, 1999.
- (118) Coles CD. Individus affectés par le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et leurs familles : prévention, intervention et soutien. Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants, publication en ligne, <http://www.excellence-jeunesenfants.ca/theme.asp?id=6&lang=FR>, 2003.
- (119) Riley EP. EAF/SAF : services de prévention, d'intervention et de soutien. Commentaires sur Burd et Juelson, sur Coles, et sur O'Malley et Streissguth. Centre d'excellence sur le développement des jeunes enfants. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants, publication en ligne, <http://www.excellence-jeunesenfants.ca/theme.asp?id=6&lang=FR>, 2003.
- (120) Éducation, Citoyenneté et Jeunesse Manitoba. Cap sur l'inclusion : Planification concernant les enfants marqués par les effets de l'alcool sur le fœtus. <http://www.edu.gov.mb.ca/ms4/enfdiff/alcool/>.

ANNEXE 1
RESSOURCES ÉLECTRONIQUES SUR LE SAF

ANNEXE 1 RESSOURCES ÉLECTRONIQUES SUR LE SAF

RESSOURCES QUÉBÉCOISES

Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants (CEDJE)

GRIP-Université de Montréal

C.P. 6128, succursale Centre-ville

Montréal (Québec) H3C 3J7

Téléphone : (514) 343-6111 poste 2541 / Télécopieur : (514) 343-6962

Courriel : cedje-ceecd@umontreal.ca

Site Web : <http://www.excellence-jeunesenfants.ca/theme.asp?id=6&lang=FR>

Description : Le CEDJE est un organisme ayant comme mission l'amélioration des connaissances scientifiques eu égard au développement des jeunes enfants âgés de 0 à 5 ans et la diffusion de ces connaissances. Il offre d'ailleurs une encyclopédie sur le développement des jeunes enfants répertoriant, par thèmes, des articles scientifiques, disponibles sur le site et classés selon trois axes : 1) Est-ce important? 2) Que savons-nous? 3) Que peut-on faire? Une portion de cette encyclopédie est consacrée au syndrome d'alcoolisation fœtale.

Commission de santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

250, place Chef Michel Laveau

Wendake (Québec) G0A 4V0

Téléphone : (418) 842-1540 / Télécopieur : (418) 842-7045

Courriel : fvincent@cssspnql.com; ngroslois@cssspnql.com; msioui@cssspnql.com

Site Web : <http://nexus.webnet.qc.ca:8080/cssspnql/ui/health/ressources.PDF>

Description : La CSSSPNQL, dans l'optique d'assurer la santé et le bien-être des communautés des Premières Nations et des Inuits, assiste ces dernières en matière de santé et de services sociaux. Dans le cadre de l'Initiative de Santé Canada, la CSSSPNQL a réalisé un guide des ressources sur le SAF/EAF. On y fait référence à des documents écrits (manuels éducatifs, livres, articles, bulletins, etc.) ainsi qu'à des centres ou associations offrant des services en matière de syndrome d'alcoolisation fœtale.

SAFERA

845, chemin du Bord-de-l'Eau

Saint-Henri-de-Lévis

Lévis (Québec) G0R 3E0

Téléphone : (418) 882-2488 ou 1 866 272-3372 / Télécopieur : (418) 882-6373

Courriel : info@safera.qc.ca

Site Web : <http://www.safera.qc.ca/menu.html>

Description : SAFERA est un organisme privé et à but non lucratif entièrement dédié au syndrome d'alcoolisation fœtale. Il a produit une boîte à outils, dont un site Web qui offre de l'information détaillée, en français, sur ce sujet. Sur ce site, on retrouve une section suggérant des liens vers différentes références et ressources en la matière ainsi que la possibilité de s'inscrire à un forum de discussion.

AUTRE RESSOURCE QUÉBÉCOISE PERTINENTE

Le monde est ailleurs - Meanomadis

10, 51^e Avenue, bureau 01
Notre-Dame de l'Île Perrot (Québec) J7V 7L8
Téléphone : (514) 453-6967
Courriel : info@meanomadis.com
Site Web : http://www.meanomadis.com/content/show_articles.asp?ID=92

Description : Le monde est ailleurs est une organisation qui se « spécialise dans les nouveaux médias, notamment la création de portails ludoéducatifs, et de portails de ressources scientifiques, avec comme perspective la santé et les droits de l'enfance et de la jeunesse à travers le monde ». Le portail « abandon, adoption, autres mondes » rend disponible certaines sections du livre de Jean-François Chicoine, Patricia Germain et Johanne Lemieux « L'enfant adopté dans le monde en quinze chapitres et demi » (Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, 2003). Un des chapitres traite du syndrome d'alcoolisation fœtale dans une perspective d'adoption internationale.

RESSOURCES CANADIENNES

**Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies
Service d'information sur le SAF et les EAF**

75, rue Albert, bureau 300
Ottawa (Ontario) K1P 5E7
Téléphone : (613) 235-4048 poste 223 ou 1 800 559-4514 / Télécopieur : (613) 235-8101
Courriel : fas@ccsa.ca
Site Web : www.ccsa.ca

Description : Le CCLAT propose différentes ressources, surtout canadiennes, concernant l'alcoolisme et les toxicomanies. Sous la formule d'un service d'information (site Web, courriel, ligne téléphonique), une section est entièrement orientée vers le syndrome d'alcoolisation fœtale :

- Site du Service d'information et de consultation sur l'ETCAF du CCLAT
<http://www.ccsa.ca/indexF.asp?ID=17>
- Base de données nationale sur des ressources ayant trait à l'ETCAF et à la consommation d'alcool et de drogues pendant la grossesse
<http://www.ccsa.ca/fas>
- Répertoire canadien des services d'information et de soutien en matière de SAF/EAF
<http://www.ccsa.ca/pdf/ccsa-008036-2003.pdf>
- La trousse du SAF
<http://www.ccsa.ca/toolkit/Introductionf.htm>
- Calendrier des événements sur l'ETCAF
<http://www.ccsa.ca/pdf/ccsa-fascal-e.pdf>

FASworld

1509, Danforth Ave.
Toronto (Ontario) M4J 5C3
Téléphone : (416) 465-7766 / Télécopieur : (416) 465-8890
Courriel : fasworldcanada@rogers.com
Site Web : <http://www.fasworld.com/help.ihtml#resources>

Description : Le FASworld est un organisme créé par des bénévoles (parents) américains (Arizona) et canadiens (Ontario) et des professionnels. L'organisme se veut international. Bien que le site ne soit disponible qu'en anglais, une partie fait référence à diverses sources d'information utiles.

Meilleur départ

Best Start : Ontario's Maternal, Newborn and Early Child Development Resource Centre
c/o Ontario Prevention Clearinghouse
180, Dundas Street West, Suite 1900
Toronto (Ontario) M5G 1Z8
Téléphone : (416) 408-2249 / Télécopieur : (416) 408-2122
Courriel : beststart@beststart.org
Site Web : http://www.beststart.org/resources-fr/alc_grossesse/index.html

Description : Meilleur départ est un centre de ressources sur la maternité, les nouveau-nés et le développement des jeunes enfants de l'Ontario. Il offre aussi un site Web dont l'une des sections propose des ressources concernant la grossesse et l'alcool (disponible en français).

Motherisk

The Hospital for Sick Children
555, University Avenue
Toronto (Ontario) M5G 1X8
Téléphone : 1 877 327-4636 (Alcohol and Substance Use Helpline)
Courriel : momrisk@sickkids.ca
Site Web : <http://www.motherisk.org/alcohol/index.php>

Description : Motherisk s'adresse aux femmes s'interrogeant sur divers aspects de leur grossesse, notamment les risques et maladies pouvant survenir durant cette période. Il est possible de se présenter à leur clinique, de consulter leur site Web ou encore de leur téléphoner (le service est bilingue). Le site Web de Motherisk donne accès à une publication électronique intitulée « Journal of FAS international » et propose aussi de multiples ressources entourant le syndrome d'alcoolisation fœtale.

Organisation nationale des représentants indiens et inuits en santé communautaire

C.P. 1019
1, chemin Roy Montour
Kahnawake (Québec) J0L 1B0
Téléphone : (450) 632-0892 / Télécopieur : (450) 632-2111
Courriel : niichro@niichro.com
Site Web : <http://www.niichro.com/fresources%20cat2004.pdf>

Description : L'ONRIISC est non gouvernementale et veille à améliorer la qualité des soins offerts aux autochtones à travers le Canada. Dans le cadre de ses fonctions, elle a réalisé un bottin des ressources en santé communautaire. Chaque thème relié à la santé se voit proposer une trousse de ressources. L'une d'entre elles (trousse # 7) concerne le syndrome d'alcoolisation fœtale.

Santé Canada

I.A. 0900C2

Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Téléphone : (613) 957-2991 / Télécopieur : (613) 941-5366/ATS : 1 800 267-1245

Courriel : info@hc-sc.gc.ca

Site Web : <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/index.html>

Description : Santé Canada offre quelques sites Web faisant l'inventaire de leurs propres ressources ainsi que des ressources offertes par différents organismes, comités, associations ou autres.

- Syndrome d'alcoolisme fœtal/effets de l'alcool sur le fœtus
http://www.hc-sc.gc.ca/francais/vie_saine/saf.html
- POUR TOUS (Fiches d'information, bulletin national et sommaires)
http://www.hc-sc.gc.ca/dca-dea/programs-mes/saf-eaf_acceuil_f.html
- Programmes communautaires : Syndrome d'alcoolisation fœtale et effets
http://www.hc-sc.gc.ca/dgspni/pc/saf_eaf/index.htm

RESSOURCES D'AUTRES PAYS

Fetal Alcohol and Drug Unit

180, Nickerson Street, Suite 309

Seattle (Washington) 98109

Téléphone: (206) 543-7155 / Télécopieur : (206) 685-2903

Courriel : fadu@u.washington.edu

Site Web : <http://depts.washington.edu/fadu/>

Description : Fetal Alcohol and Drug Unit est un centre de recherche américain relevant du Department of Psychiatry and Behavioral Sciences de University of Washington School of Medicine qui se spécialise dans la prévention, l'intervention et le traitement du syndrome d'alcoolisation fœtale. En plus d'un inventaire de ses publications, le centre met aussi à la disposition des internautes un bottin de ressources sur le SAF.

National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism (NIAAA)

5635 Fishers Lane, MSC 9304

Bethesda (Maryland) 20892-9304

Courriel : niaaaweb-r@exchange.nih.gov

Site Web : <http://www.niaaa.nih.gov>

Description : En tant qu'Institut en charge de la réduction des problèmes reliés à l'alcool, NIAAA s'intéresse au syndrome d'alcoolisation fœtale. En cliquant, FAS ou FASD, il est possible d'avoir accès à de nombreuses publications réalisées par l'Institut à cet effet.

ANNEXE 2
CENTRES DE TRAITEMENT DES TOXICOMANIES

ANNEXE 2 CENTRES DE TRAITEMENT DES TOXICOMANIES

Centres dédiés ou programmes adaptés aux femmes

RESSOURCE EXTERNE EN CENTRE URBAIN

Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Clinique externe de toxicomanie – Pavillon Saint-Luc
1058, rue Saint-Denis
Montréal (Québec) H2X 3J4

CENTRES PUBLICS DE RÉADAPTATION EN TOXICOMANIE

Centre André Boudreau

« Trip de cœur »
910, rue Labelle
Saint-Jérôme (Québec) J7Z 5M5
Téléphone : (450) 432-1395 ou 1 888 345-1395 / Télécopieur : (450) 432-8654
Courriel : centredoc.cab@ssss.gouv.qc.ca

Centre Jean-Patrice Chiasson/Maison Saint-Georges

1270, rue Galt Ouest
Sherbrooke (Québec) J1H 2A7
Téléphone : (819) 821-2500 / Télécopieur : (819) 563-8322

N.B. Pour un portrait détaillé de tous les centres, voir le site de la Fédération québécoise des centres de réadaptation pour personnes alcooliques et autres toxicomanes : <http://www.fqcrpat.qc.ca/membre>

CENTRES PRIVÉS ET CONVENTIONNÉS

Centre d'accueil le Programme de Portage inc.

Programme de traitement pour mères toxicomanes et leurs enfants
1790, chemin du Lac Écho
Prévost (Québec) J0R 1T0
Téléphone : (450) 224-2944 / Télécopieur : (450) 224-8673

Centre de recherche et d'aide pour les narcomanes

110, rue Prince-Arthur Ouest, 3^e étage
Montréal (Québec) H2X 1S7
Téléphone : (514) 527-6939 / Télécopieur : (514) 527-0031
Courriel : info@cran.qc.ca
Site Web : www.info-sam.qc.ca

ORGANISMES COMMUNAUTAIRES ET PRIVÉS
--

La Maisonnée de Laval inc.

2255, rue Bienville
Laval (Québec) H7H 3C9
Téléphone : (450) 628-1011 / Télécopieur : (450) 628-8383

Maison de thérapie l'Entre-Temps

1011, Chantal Poulin
Sainte-Béatrix (Québec) J0K 1Y0
Téléphone : (450) 883-8191 ou 1 877 883-8191 / Télécopieur : (450) 883-8191

Maison du nouveau chemin

4171, rue Rolland
Sainte-Adèle (Québec) J8B 1E2
Téléphone : (450) 229-8044 / Télécopieur : (450) 229-8189
Courriel : maison.nchemin@qc.aira.com

Résidence Le Portail

1240, route de Fossambault Nord
Saint-Augustin-de-Desmaures (Québec) G3A 1W8
Téléphone : (418) 878-2867 / Télécopieur : (418) 878-3668
Courriel : resleportail@globetrotter.net

N.B. Pour connaître la liste des organismes certifiés par le ministère de la Santé et des Services sociaux : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sociaux/liste-org-certi.pdf / Pour connaître d'autres centres qui ne sont pas, à ce jour, certifiés par le MSSS, voir le site de l'Association des intervenants en toxicomanie du Québec inc. : <http://www.aitq.com/membres/orgmem.htm>

Centres à vocation culturelle

CENTRES DE TRAITEMENTS CULTURELLEMENT ADAPTÉS POUR LES PREMIÈRES NATIONS

Centre de réadaptation Miam Uapukun inc. (Malioténam)

C.P. 389
Moisie (Québec) G0A 2B0
Téléphone : (418) 927-2254 / Télécopieur : (418) 927-2262
Courriel : cebtreka@globetrotter.net

Centre de réadaptation Wapan

C.P. 428
La Tuque (Québec) G9X 3P3
Téléphone : (819) 523-7641/7642 / Télécopieur : (819) 523-7513
Courriel : wapan@lino.sympatico.ca
Site Web : www.wapan.com

Mawiomi Treatment Services

P.O. Box 1068
Maria (Québec) G0C 1Y0
Téléphone : (418) 759-3522 / Télécopieur : (418) 759-3048
Courriel : mawiomi@globetrotter.net

Onen'to : Kon Treatment Services

380, St. Michel P.O Box 3819
Kanehsatake (Quebec) J0N 1E0
Téléphone : (450) 479-8353 / Télécopieur : (450) 479-1034

Walgan Centre- First Nations Jeunes Rehabilitation Centre (abus de solvants)

Box 1009
Gesgapegiag (Quebec) G0C 1Y0
Téléphone : (418) 759-3006 / Télécopieur : (418) 759-3064
Courriel : fnyrc@globetrotter.net

Wanaki Centre

P.O. Box 37
Maniwaki (Quebec) J9E 3B3
Téléphone : (819) 449-7000 / Télécopieur : (819) 449-7832
Courriel : wanaki@ireseau.com

N.B. Pour consulter le Répertoire des centres de traitement du *Programme national de lutte contre l'abus d'alcool et de drogues chez les Autochtones* (PNLAADA) et du *Programme national de lutte contre l'abus de solvants chez les jeunes*, voir le site de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits: http://www.hc-sc.gc.ca/fnihb-dgspni/dgspni/pc/pnlaada/centres_de_traitement/index.htm

CENTRES DE TRAITEMENTS ADAPTÉS POUR LES INUITS

Anarrapik Group Home General Delivery

Inukjuak (Québec) J0M 1M0
Téléphone : (819) 254-8887 / Télécopieur : (819) 254-8605

Isuarsivik Treatment Centre

C.P. 749
Kuujuuaq (Québec) J0M 1C0
Téléphone : (819) 964-2592 / Télécopieur : (819) 964-2041