



Regards sur les activités en matière d'ensemble  
des troubles causés par l'alcoolisation fœtale  
au Québec, de 2004 à 2010

INSTITUT NATIONAL  
DE SANTÉ PUBLIQUE  
DU QUÉBEC

Québec 



# Regards sur les activités en matière d'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Québec, de 2004 à 2010

Direction du développement des individus  
et des communautés

Mai 2011

## **AUTEURES**

Nicole April, médecin spécialiste en santé publique et médecine préventive  
Direction du développement des individus et des communautés  
Institut national de santé publique du Québec

Anne-Marie Ouimet, agente de planification, de programmation et de recherche  
Direction du développement des individus et des communautés  
Institut national de santé publique du Québec

Marielle Venne, travailleuse sociale  
Centre des naissances  
Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Hélène Gagnon, conseillère scientifique  
Direction du développement des individus et des communautés  
Institut national de santé publique du Québec

Sophie Hein, avocate  
Faculté de droit  
Université Laval

## **MISE EN PAGES**

Mélissa Lafrenière  
Direction du développement des individus et des communautés

Marie-Cécile Gladel  
Direction du développement des individus et des communautés

*Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.*

*Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : [droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca](mailto:droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca).*

*Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.*

DÉPÔT LÉGAL – 4<sup>e</sup> TRIMESTRE 2011  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA  
ISBN : 978-2-550-63384-6 (VERSION IMPRIMÉE)  
ISBN : 978-2-550-63385-3 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2011)

## REMERCIEMENTS

Les auteures tiennent à remercier les membres du groupe de personnes qui ont donné leur appui tout au long de la réalisation de ce travail : Marie-Élizabeth Désourdy, consultante en programme à l'Agence de la santé publique du Canada, Marie-Pierre Girard, agente de programmation et de recherche au Centre d'expertise sur la maltraitance du Centre jeunesse de Montréal – Institut universitaire, Louise Nadeau, professeure titulaire à la Faculté de psychologie de l'Université de Montréal et Marianne Saint-Jacques, professeure au Service de toxicomanie de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke.

Les auteures veulent également souligner la précieuse contribution de Johanne Laguë et Faïasca Richer, médecins spécialistes en santé publique et médecine préventive à l'Institut national de santé publique du Québec, ainsi que celle de Francine Allard, médecin-conseil à la Direction régionale de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, qui ont accepté de commenter ce rapport.

Bien entendu, ce travail a été possible grâce à la participation de plusieurs professionnels qui ont une expertise sur les troubles causés par l'alcoolisation fœtale ou sur l'un ou l'autre des aspects de prévention. Nous les remercions sincèrement d'avoir accepté de partager leurs réflexions et leur expérience avec nous.

Finalement, l'Institut national de santé publique du Québec remercie l'Agence de la santé publique du Canada qui a contribué financièrement à la production de ce document. Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de la santé publique du Canada.



## TABLE DES MATIÈRES

<b>LISTE DES TABLEAUX ET FIGURE.....</b>	<b>V</b>
<b>LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES .....</b>	<b>VII</b>
<b>1 INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>2 RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE.....</b>	<b>3</b>
2.1 Consommation d'alcool au Québec.....	3
2.1.1 Consommation d'alcool dans la population.....	3
2.1.2 Consommation d'alcool des femmes en âge de procréer.....	3
2.1.3 Consommation d'alcool pendant la grossesse.....	4
2.2 L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale.....	6
2.2.1 Description.....	6
2.2.2 Diagnostics.....	7
2.2.3 Prévalence de l'ETCAF.....	9
2.3 Interventions en matière d'ETCAF.....	9
2.3.1 Interventions de prévention.....	9
2.3.2 Interventions auprès des personnes atteintes.....	11
2.3.3 Planification et concertation en matière d'ETCAF au Canada et aux États-Unis.....	11
<b>3 OBJECTIFS ET MÉTHODES .....</b>	<b>13</b>
3.1 Objectifs.....	13
3.2 Méthodes.....	13
3.2.1 Documentation écrite.....	13
3.2.2 Entrevues auprès d'informateurs-clés.....	13
<b>4 CONSTATS .....</b>	<b>15</b>
4.1 Coordination et leadership.....	15
4.1.1 Recommandation de 2004.....	15
4.1.2 Services provinciaux.....	15
4.1.3 Services fédéraux.....	16
4.2 Information au public.....	17
4.2.1 Recommandations de 2004.....	17
4.2.2 Conseils téléphoniques pour les femmes enceintes.....	17
4.2.3 Information écrite pour le public et les femmes enceintes.....	17
4.2.4 Information en ligne.....	18
4.2.5 Activités de sensibilisation et de formation dans les communautés.....	18
4.2.6 Activités de sensibilisation du public.....	19
4.3 Soins et services périnataux.....	20
4.3.1 Recommandations de 2004.....	20
4.3.2 Soins et services.....	20
4.3.3 Pratiques professionnelles.....	22

4.4	Soins et services aux personnes atteintes et à leur famille .....	24
4.4.1	Recommandations de 2004.....	24
4.4.2	Soins et services .....	24
4.4.3	Pratiques professionnelles .....	29
4.5	Recherche .....	32
4.5.1	Recommandations de 2004.....	32
4.5.2	Recherches réalisées et en cours .....	32
4.6	Principaux secteurs, groupes ou organismes impliqués.....	33
<b>5</b>	<b>DISCUSSION ET CONCLUSION.....</b>	<b>35</b>
5.1	Limites et portée des données colligées .....	35
5.2	Comparaison avec la situation souhaitée.....	35
5.2.1	Coordination.....	35
5.2.2	Prévention de l'ETCAF et pratiques professionnelles .....	36
5.2.3	Interventions auprès des personnes atteintes et pratiques professionnelles .....	37
5.2.4	Recherche.....	38
5.3	Conclusion.....	39
	<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>41</b>
<b>ANNEXE 1</b>	<b>TABLEAU RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS DE L'ÉTAT DE SITUATION SUR LE SAF (2004).....</b>	<b>47</b>
<b>ANNEXE 2</b>	<b>GROUPE DE TRAVAIL SUR L'ETCAF .....</b>	<b>51</b>
<b>ANNEXE 3</b>	<b>INDICATEURS DE CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LES FEMMES EN ÂGE DE PROCRÉER, PAR GROUPE D'ÂGE, QUÉBEC, 2000-2001 À 2007.....</b>	<b>55</b>

## LISTE DES TABLEAUX ET FIGURE

Tableau 1	Proportion de femmes en âge d'avoir des enfants qui ont bu de l'alcool dans l'année précédente, Québec, 2000-2001 à 2007.....	3
Tableau 2	Consommation d'alcool pendant la dernière grossesse .....	6
Tableau 3	Critères diagnostiques de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale .....	8
Tableau 4	Exemples de mécanismes de concertation en matière d'ETCAF .....	12
Tableau 5	Tableau récapitulatif des recommandations de l'État de situation sur le SAF (2004) .....	49
Tableau 6	Indicateurs de consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer, par groupe d'âge, Québec, 2000-2001 à 2007 .....	57
Figure 1	Évolution de la consommation excessive (cinq verres et plus par occasion), au moins une fois par mois au cours de la dernière année, par groupe d'âge des femmes en âge d'avoir des enfants, Québec, 2000-2001 à 2007 .....	4



## LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

ACLA	Anomalies congénitales liées à l'alcool
ACCSP	Association canadienne des centres de santé pédiatriques
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
CJM-IU	Centre jeunesse de Montréal - Institut universitaire
CRUV	Centre de réadaptation Ubalde-Villeneuve
CSSSPNQL	Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador
DPJ	Direction de la protection de la jeunesse
ETCAF	Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PAPA	Programme d'aide préscolaire aux Autochtones
PLAADA	Programme de lutte contre l'abus d'alcool et de drogues chez les Autochtones
SAF	Syndrome d'alcoolisation fœtale
SAFp	Syndrome d'alcoolisation fœtale partiel
SOGC	Société des obstétriciens et gynécologues du Canada
TCAF	Trouble causé par l'alcoolisation fœtale
TNDLA	Trouble neurologique du développement lié à l'alcool
TSAF	Troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale



## 1 INTRODUCTION

Le présent travail a été réalisé dans le but de mettre à jour les informations portant sur la disponibilité et l'organisation des activités qui concernent l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), au Québec, en 2010. Basée sur une revue des documents publiés et sur la perception d'informateurs-clés, l'analyse des données a été effectuée à la lumière des recommandations issues d'un état de situation sur le SAF publié par l'Institut national de santé publique du Québec en 2004 (le tableau des recommandations est présenté à l'annexe 1).

Au cours des dernières années, la problématique de l'alcoolisation fœtale a connu de nombreux développements. Différentes actions et recherches ont été réalisées tant pour prévenir les troubles causés par l'alcoolisation fœtale que pour offrir des services aux personnes atteintes. La **prévention** du phénomène vise plus spécifiquement la réduction de la consommation d'alcool des femmes pendant leur grossesse et le soutien des femmes qui ont des problèmes de consommation. Les **interventions auprès des personnes atteintes** visent plutôt la réduction des dommages pouvant découler de l'alcoolisation fœtale.

Malgré des avancées, des experts québécois ont fait le constat en 2009 que les troubles causés par l'alcoolisation fœtale demeurent encore peu connus de plusieurs professionnels appartenant aux réseaux de la santé, des services sociaux, de la justice et de l'éducation (les membres de ce groupe sont présentés à l'annexe 2). Ils considèrent nécessaire d'améliorer les connaissances sur l'ETCAF et la prise en compte de cette condition, d'où l'intérêt de réaliser la présente étude exploratoire.

Ce rapport fait d'abord un bref rappel de la problématique de l'ETCAF. Il présente ensuite les objectifs de ce travail et la méthodologie retenue. À partir de la documentation écrite et des propos d'informateurs-clés, la section des résultats décrit la situation actuelle au Québec concernant : la coordination, l'information, les services périnataux, les services aux personnes atteintes et à leur famille, l'amélioration des pratiques professionnelles nécessaires à l'offre de services ainsi que les activités de recherche. Finalement, ces résultats font l'objet d'une discussion sur les écarts avec les recommandations de 2004 et sur les situations qui mériteraient une attention particulière.



## 2 RAPPEL DE LA PROBLÉMATIQUE

### 2.1 CONSOMMATION D'ALCOOL AU QUÉBEC

#### 2.1.1 Consommation d'alcool dans la population

La consommation d'alcool est en hausse au Québec depuis près de quinze ans. Selon les données de ventes d'alcool publiées par Statistique Canada, la consommation moyenne des Québécois a connu une diminution dans les années 1980, s'est stabilisée au milieu des années 1990, et a ensuite connu une hausse. Les volumes des ventes, lorsque transformés en équivalent de litres d'alcool pur par Québécois âgé de 15 ans et plus, sont passés de 6,8 litres à 8,3 litres, entre 1994-1995 et 2009-2010. D'après les enquêtes de santé réalisées auprès de la population entre 1994-1995 et 2005, la proportion de buveurs qui ont déclaré avoir bu cinq verres et plus par occasion (indicateur de consommation excessive), au moins une fois par mois dans l'année précédente, a augmenté chez les deux sexes.

#### 2.1.2 Consommation d'alcool des femmes en âge de procréer

La définition du groupe des femmes en âge d'avoir des enfants est la même que celle utilisée pour le calcul de l'indice synthétique de fécondité, soit celles âgées de 15 à 49 ans (Institut de la statistique du Québec, 2010). D'après l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2007, 85,7 % des Québécoises en âge d'avoir des enfants rapportaient boire de l'alcool. Entre les années 2000 et 2007, la proportion de ces femmes qui disaient boire de l'alcool est demeurée stable (tableau 1).

**Tableau 1 Proportion de femmes en âge d'avoir des enfants qui ont bu de l'alcool dans l'année précédente, Québec, 2000-2001 à 2007**

Enquêtes	15-19 ans %	20-24 ans %	25-29 ans %	30-34 ans %	35-49 ans %	TOTAL 15-49 ans %
2000-2001	79,9	87,2	87,6	87,6	84,3	85,0
2003	85,7	90,7	87,9	85,2	86,3	86,9
2005	81,0	87,9	83,6	85,1	87,3	85,7
2007	81,9	87,7	89,8	85,8	84,9	85,7

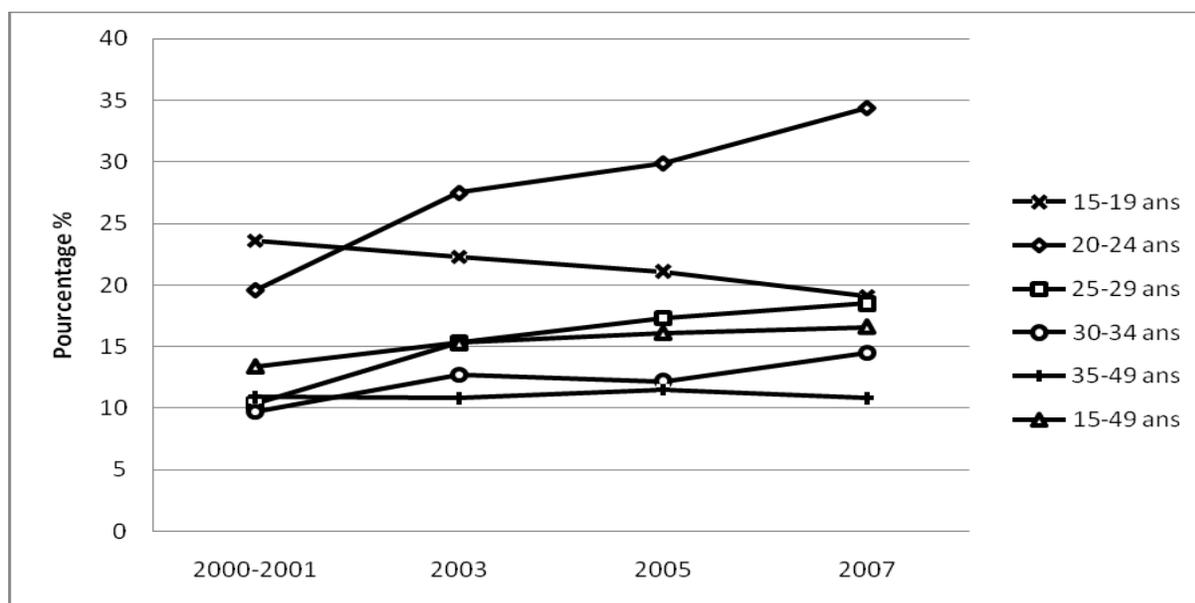
Sources : Statistique Canada, Fichiers de microdonnées à grande diffusion, *Enquêtes sur la santé dans les collectivités canadiennes* (ESCC) 2000-2001, 2003, 2005, 2007.

En 2007, parmi les femmes québécoises en âge d'avoir des enfants qui consommaient de l'alcool, 16,6 % déclaraient avoir bu cinq verres et plus par occasion au moins une fois par mois dans l'année précédente. Ce comportement semblait plus fréquent chez les jeunes femmes âgées de 20 à 24 ans (34,4 %).

La figure 1 illustre l'évolution de la consommation excessive des femmes en âge d'avoir des enfants entre les années 2000 et 2007. La proportion des femmes ayant déclaré avoir bu cinq verres et plus par occasion au moins une fois par mois a augmenté de 13,4 % à 16,6 % (statistiquement significative,  $p = 0009$ ). Cette augmentation a été particulièrement

importante chez les 20 à 24 ans (de 19,6 % à 34,4 %), mais elle est présente et statistiquement significative dans toutes les catégories d'âge de 20 à 34 ans. Chez les jeunes femmes âgées de 15 à 19 ans, nous observons une tendance inverse possible, la consommation excessive ayant diminué dans ce groupe d'âge (diminution statistiquement non significative) (figure 1).

Nous n'avons pas de données spécifiques sur la proportion des femmes en âge de procréer qui sont dépendantes à l'alcool. Cependant, chez l'ensemble des femmes âgées de 15 ans et plus, on estimait à 0,9 % la proportion de celles qui ont présenté un diagnostic de dépendance à l'alcool en 2002 (Kairouz et collab., 2008).



**Figure 1** Évolution de la consommation excessive (cinq verres et plus par occasion), au moins une fois par mois au cours de la dernière année, par groupe d'âge des femmes en âge d'avoir des enfants, Québec, 2000-2001 à 2007

Sources : Statistique Canada, Fichiers de microdonnées à grande diffusion, *Enquêtes sur la santé dans les collectivités canadiennes* (ESCC) 2000-2001, 2003, 2005, 2007.

### 2.1.3 Consommation d'alcool pendant la grossesse

Trois enquêtes peuvent nous renseigner sur la consommation d'alcool des femmes enceintes (tableau 2) (Institut de la statistique du Québec, 2006; Agence de la santé publique du Canada, 2009; Statistique Canada). Cependant, ces enquêtes ont utilisé des méthodologies différentes et il n'est pas possible de les comparer. Elles ont été réalisées après l'accouchement et demandaient aux femmes si elles avaient bu de l'alcool lors de leur dernière grossesse. Le moment après l'accouchement variait de quelques mois à cinq ans, ce qui peut entraîner des biais de mémoire et des variations importantes des résultats d'une enquête à l'autre.

Malgré ces limites, il est possible de tirer quelques observations. Entre plus d'une femme québécoise sur trois et une sur six déclarait avoir pris de l'alcool pendant leur dernière grossesse. La proportion la plus importante provient du *Recueil statistique sur l'allaitement maternel au Québec, 2005-2006* (Institut de la statistique du Québec, 2006). Dans cette enquête, le questionnaire était administré plus tôt après l'accouchement que dans les autres enquêtes.

Selon les Enquêtes sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2003 et 2005, une plus grande proportion de femmes québécoises ont rapporté avoir consommé de l'alcool durant leur dernière grossesse comparativement aux femmes vivant dans l'ensemble du Canada. Cependant, la proportion des Québécoises ayant consommé de l'alcool durant la dernière grossesse a diminué de 26,0 à 17,7 % entre 2003 et 2005. Ce dernier constat pourrait s'expliquer par une diminution réelle de la proportion des femmes qui auraient pris de l'alcool pendant leur dernière grossesse entre 2003 et 2005. Cependant, il est aussi possible d'émettre l'hypothèse que les femmes aient été moins enclines à admettre leur consommation en 2005 qu'en 2003 si elles pressentaient que ce comportement était moins bien accepté socialement. Des biais méthodologiques sont peu probables, puisqu'il s'agit d'une même enquête réalisée à des moments différents avec la même méthodologie; ils ne peuvent cependant pas être exclus avec certitude.

Aucune de ces enquêtes ne documentait la quantité d'alcool consommé et les façons de boire pendant la grossesse. Parmi les femmes qui déclaraient avoir bu de l'alcool, certaines ont pu le faire seulement avant de savoir qu'elles étaient enceintes et d'autres ont pu consommer tout au long de leur grossesse.

Certaines populations canadiennes semblent particulièrement à risque. Une étude réalisée dans des communautés inuites du Québec révèle que 61 % des femmes ont rapporté avoir pris de l'alcool pendant la grossesse et que 38 % (62 % des buveuses) avaient eu des épisodes de consommation excessive (aussi appelée « binge drinking »), soit cinq consommations et plus lors d'une occasion (Muckle et collab., 2011).

Parmi les femmes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il existe différents profils de consommatrices. Certaines femmes prennent un verre à l'occasion, durant une période ou tout au long de la grossesse, certaines ont une consommation excessive épisodique alors que d'autres présentent un problème de dépendance.

**Tableau 2 Consommation d'alcool pendant la dernière grossesse**

<b>Enquêtes</b>	<b>Québec %</b>	<b>Canada %</b>
<i>Ce que disent les mères : l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité</i> (Données de 2006) (Agence de la santé publique du Canada, 2009)	21,2	10,5
<i>Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2003</i> (Statistique Canada)	26,0	12,4
<i>Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2005</i> (Statistique Canada)	17,7	10,5
<i>Recueil statistique sur l'allaitement maternel au Québec, 2005-2006</i> (Données de 2005) (Institut de la statistique du Québec, 2006)	34,1	

## **2.2 L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE**

### **2.2.1 Description**

L'alcool est un produit tératogène, c'est-à-dire ayant le potentiel de causer des anomalies congénitales (Stratton et collab., 1996). La présence et l'ampleur des effets de l'alcool sont le résultat de l'interaction complexe entre plusieurs facteurs tels que la quantité d'alcool consommé par la mère, la période durant laquelle le fœtus a été exposé, la fréquence et la durée d'exposition, la susceptibilité biologique de la mère et du fœtus ainsi que la combinaison avec d'autres tératogènes. S'ajoutent à ces facteurs la situation de la mère, notamment son état nutritionnel et de santé, son statut socioéconomique, les soins obstétricaux qu'elle reçoit et ses conditions de vie (Stratton et collab., 1996).

Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) est la conséquence la mieux connue et la plus visible de l'exposition prénatale à l'alcool. Cependant, d'autres troubles peuvent être causés par l'alcoolisation fœtale. L'expression « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale » (ETCAF) désigne ainsi le SAF et d'autres diagnostics, présentés ci-dessous (Agence de la santé publique du Canada, 2005). L'ETCAF ne constitue donc pas en soi un diagnostic, mais un terme générique pour désigner le spectre des troubles pouvant être causés par l'exposition prénatale à l'alcool.

La littérature médicale et scientifique associée à l'exposition prénatale à l'alcool et à l'ETCAF des déficits intellectuels et cognitifs importants, tels qu'une déficience intellectuelle ou des problèmes de l'apprentissage, qui peuvent compromettre l'adaptation et l'intégration sociale des personnes atteintes (Chudley et collab., 2005). Le suivi d'une cohorte de personnes ayant reçu un diagnostic relié à l'ETCAF, a permis d'identifier une série d'« incapacités secondaires », découlant des dommages causés au cerveau par l'effet tératogène de l'alcool, tels que des problèmes de santé mentale, de décrochage scolaire, des comportements sexuels déviants, de l'abus de substances psychotropes, de la délinquance et de la criminalité (Streissguth et collab., 1997, 2004).

### **2.2.2 Diagnostics**

L'ETCAF comporte plusieurs catégories de diagnostics. Les critères pour les établir ont d'abord été définis par l'Institut de médecine en 1996 (Stratton et collab., 1996). Ils ont été révisés et clarifiés, en 2005, pour les rendre plus faciles à utiliser en pratique clinique et en recherche (Hoyme et collab., 2005). Les diagnostics sont les suivants :

- SAF avec confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool;
- SAF sans confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool;
- SAF partiel (SAFp) avec confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool;
- SAF partiel (SAFp) sans confirmation de l'exposition de la mère à l'alcool;
- Anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA);
- Troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA).

Les critères pour poser ces diagnostics sont présentés au tableau 3.

**Tableau 3 Critères diagnostiques de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale**

Critères	Diagnostics					
	SAF avec confir. exp. alcool	SAF sans confir. exp. alcool	SAFp avec confir. exp. alcool	SAFp sans confir. exp. alcool	ACLA	TNDLA
A. Exposition de la mère à l'alcool confirmée	X		X		X	X
B. Présence d'anomalies caractéristiques des traits faciaux, incluant deux ou plus parmi les suivantes : 1. Raccourcissement des fentes palpébrales 2. Minceur de la lèvre supérieure 3. Aplatissement du sillon naso-labial	X	X	X	X	X	
C. Retard de croissance prénatal ou postnatal	X	X				
D. Présence de croissance insuffisante du cerveau ou de formation anormale du cerveau, incluant une parmi les suivantes : 1. Anomalies structurales du cerveau 2. Circonférence du crâne égale ou inférieure au 10 <sup>e</sup> percentile	X	X	L'un ou l'autre des critères C.D.E.	L'un ou l'autre des critères C.D.E.		L'un ou l'autre des critères D.E.
E. Présence d'une série complexe d'anomalies comportementales ou cognitives incompatibles avec le niveau de développement qui ne peuvent pas être expliquées par une prédisposition génétique, les antécédents familiaux ou le milieu seulement. Cette série inclut des déficiences marquées dans la réalisation de tâches complexes (résolution de problèmes complexes, planification, jugement, abstraction, métacognition et tâches mathématiques); déficiences dans le langage réceptif et expressif; troubles du comportement (façon de se conduire, labilité émotionnelle, dysfonctions motrices, faible rendement scolaire, déficiences dans les interactions sociales)						
F. Anomalies congénitales structurales dans au moins une des catégories suivantes, incluant les malformations et dysplasies (si la personne n'a que des anomalies mineures, au moins deux doivent être présentes) : cœur, squelette, reins, yeux, oreilles, anomalies mineures (ongles, doigts, etc.)					X	

Source : Hoyme et collab., 2005.

### 2.2.3 Prévalence de l'ETCAF

La prévalence du SAF ou de l'ETCAF dans la population québécoise n'est pas connue.

Au Canada, des études de prévalence du SAF ont été réalisées dans des communautés très à risque (Burd et Moffatt, 1994; Williams et collab., 1999). Par conséquent, elles peuvent surestimer l'ampleur du problème et elles ne sont pas applicables à d'autres communautés ni à l'ensemble de la population canadienne (Pacey, 2009).

La prévalence de l'ETCAF est difficile à obtenir, en particulier pour la complexité à obtenir un diagnostic de SAF ou de TNDLA. C'est à partir d'une étude clinique avec un dépistage des cas, effectuée à Seattle, que des chercheurs ont estimé la prévalence du SAF et des TNDLA combinés à 9 pour 1000, soit près de 1 %, en 1997 (Sampson et collab., 1997). Ce chiffre est le plus souvent rapporté comme étant la prévalence de l'ETCAF en Amérique du Nord.

Dans les années 2000, afin de documenter la prévalence de l'ETCAF chez les enfants, des chercheurs ont développé une méthodologie de diagnostic dans des écoles (May et collab., 2009). Leurs études ont porté sur de jeunes enfants d'écoles primaires des États-Unis, d'Afrique du Sud et d'Italie. Une étude du même type a aussi été réalisée en Croatie pour estimer la prévalence du SAF et du SAFp (Petkovic et Barisic, 2010). Les résultats confirment que ces troubles existent bel et bien dans divers pays et soulèvent l'hypothèse qu'ils sont peut-être plus nombreux qu'ils étaient estimés auparavant (May et collab., 2009). Cependant, il est difficile de savoir si les groupes d'enfants étudiés sont représentatifs de la population et il demeure impossible d'extrapoler ces résultats à l'ensemble du pays où les études ont été réalisées et encore moins à d'autres pays.

Enfin, les études de prévalence mettent en évidence de profondes inégalités sociales de santé. Les taux les plus élevés sont retrouvés dans des communautés où sévissent des problèmes sociaux et, déjà en 1995, Abel affirmait que la pauvreté était un déterminant majeur du SAF (Abel, 1995, 1999).

## 2.3 INTERVENTIONS EN MATIÈRE D'ETCAF

### 2.3.1 Interventions de prévention

La prévention de l'ETCAF vise ultimement à réduire l'exposition prénatale à l'alcool. Dans le contexte québécois où 50 % des grossesses ne sont pas planifiées, plusieurs femmes ne se sachant pas enceintes peuvent consommer de l'alcool durant les premiers mois de gestation. Toutes les femmes en âge de procréer sont donc visées par les activités de prévention.

Poole (2008) a défini quatre niveaux de prévention de l'ETCAF. Toutefois, malgré la gravité de l'ETCAF et l'existence de mesures efficaces, leur mise en œuvre demeure un défi (Parkes et collab., 2008; Poole, 2008).

Selon Poole (2008), le **premier niveau de prévention** consiste en des mesures de promotion de la santé pour favoriser la santé des femmes et pour sensibiliser le public. Nous ajoutons à ces mesures l'ensemble des stratégies de promotion de la santé, comme

l'adoption de politiques publiques saines, le renforcement de l'action communautaire, la création de milieux favorables, l'offre de services préventifs et l'information du public. Ces stratégies peuvent viser spécifiquement la santé des femmes, mais aussi la réduction des inégalités sociales de santé ou encore la consommation d'alcool et ses conséquences dans la population.

En effet, même si une telle association n'a pas été démontrée, toutes les mesures qui diminuent la consommation d'alcool et ses conséquences dans la population ont le potentiel de réduire l'exposition prénatale à l'alcool et les troubles associés. Par exemple, les prix élevés, les limites à l'accessibilité de l'alcool et les traitements précoces des buveurs à risque sont des moyens efficaces de diminuer la consommation d'alcool dans la population ainsi que de multiples conséquences associées, dont peut-être l'ETCAF. Également, les politiques pour réduire la pauvreté et les inégalités sociales de santé ainsi que les mesures pour aider les familles dans le besoin, pourraient contribuer à cet objectif.

Le **deuxième niveau** consiste à sensibiliser et conseiller les femmes en âge de procréer au sujet de leur consommation d'alcool (Poole, 2008). En effet, les médecins et les autres professionnels de la santé ont un rôle important à jouer en discutant avec les femmes de leurs habitudes de consommation, en leur prodiguant des conseils et en leur offrant des interventions brèves dans les cas où leur consommation pourrait constituer un risque pour la santé. Il est recommandé que les professionnels de la santé effectuent ce type d'intervention auprès des femmes lorsqu'elles sont enceintes ainsi que tout au long de leur vie reproductive (Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, 2010).

La prévention consiste également, à un **troisième niveau**, à offrir des services prénatals adaptés aux besoins des femmes qui ont des problèmes de consommation d'alcool ou d'autres drogues, dans le but de leur faciliter l'accès à des soins de santé et à des services en toxicomanie (Poole, 2008). De tels services prénatals respectent le rythme de changement des femmes, dans une approche de réduction des méfaits.

Ces interventions se prolongent, à un **quatrième niveau**, par du soutien postnatal pour les nouvelles mères (Poole, 2008). Le but est ici d'aider les mères à maintenir les bonnes habitudes acquises pendant leur grossesse, en lien avec leur consommation d'alcool, leur santé et leur bien-être. Chez les femmes qui n'ont pas pu réduire leur consommation d'alcool et de drogues, il s'agit de les aider à améliorer leur soutien social dans le but d'améliorer leur santé et celle de leurs enfants. Par de telles interventions, il est également possible d'agir tôt auprès des enfants exposés en période prénatale à l'alcool ou aux drogues (Poole, 2008).

Les conditions nécessaires au succès de toutes ces interventions préventives et de réduction des méfaits sont un accueil des femmes qui soit chaleureux et dénué de préjugé, un climat de confiance, le respect du potentiel des femmes ainsi qu'une approche globale qui tient compte de leurs besoins et des conditions sociales et économiques dans lesquelles elles vivent (Parkes et collab., 2008).

### 2.3.2 Interventions auprès des personnes atteintes

Le SAF et les autres troubles causés par l'alcoolisation fœtale peuvent compromettre lourdement le développement des enfants et l'adaptation sociale des adultes atteints (Chudley et collab., 2005). Les personnes atteintes de troubles causés par l'alcoolisation fœtale risquent, en raison de leurs déficits cognitifs et de leurs troubles neurologiques, de connaître de nombreuses difficultés à l'école et dans leur milieu familial et social, qui, à défaut d'interventions appropriées, pourraient les mener à commettre des infractions et éventuellement, à se retrouver en prison ou en situation d'itinérance. Le système de santé échappe plusieurs de ces personnes, sauf peut-être dans les cas évidents de SAF. Les personnes atteintes risquent ainsi de se retrouver, comme enfant ou adolescent, dans le système de protection de la jeunesse, que ce soit en raison des troubles de comportement qu'elles manifestent ou de la négligence des parents à leur égard, celle-ci pouvant découler de différents problèmes, tels qu'une dépendance des parents aux drogues ou à l'alcool. Quant aux adultes atteints d'ETCAF, ils risquent de se retrouver dans le système de justice criminelle.

Les interventions auprès des personnes atteintes consistent notamment à établir un diagnostic médical et à évaluer les incapacités découlant de l'exposition prénatale à l'alcool. Également, il s'agit de mettre en place des plans d'intervention dans les milieux de vie des personnes et de soutenir les parents biologiques, adoptifs ou les familles d'accueil. Ces plans et ce soutien permettront à l'entourage de la personne atteinte et aux intervenants d'acquiescer une meilleure compréhension des atteintes et des besoins de celle-ci et d'offrir des services, par exemple en milieu de garde, à l'école, dans les milieux de la protection de la jeunesse, de la justice et des services correctionnels.

### 2.3.3 Planification et concertation en matière d'ETCAF au Canada et aux États-Unis

Dans certaines provinces canadiennes, des documents de planification concernant l'ensemble de la problématique de l'ETCAF ont été publiés. En Colombie-Britannique, *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Building on Strengths A Provincial Plan for British Columbia 2008-2018* (Ministry of Children and Family Development, 2008) poursuit trois buts : que les femmes en âge d'avoir des enfants aient accès à du soutien et aient des grossesses en santé; que les enfants naissent en santé et sans effet de l'exposition prénatale à l'alcool et aux substances psychotropes; que les personnes souffrant de troubles causés par l'alcoolisation fœtale soient soutenues pour atteindre leur plein potentiel dans des communautés saines et en santé. Ces buts se déclinent en six objectifs spécifiques et quatre principales stratégies couvrant les aspects de l'individu et de la communauté, des professionnels et intervenants, des politiques ainsi que de la recherche et l'évaluation. En Nouvelle-Écosse et dans les provinces de l'Atlantique, *Forward, Together: Addressing Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) in Atlantic Canada* (2008) fait un état de situation de l'ETCAF et propose des priorités pour les politiques et la programmation.

Dans d'autres provinces canadiennes et dans plusieurs états américains, il existe des mécanismes de concertation formalisés et spécifiques aux activités en matière d'ETCAF. Il peut s'agir de comités de concertation ou de réseaux d'expertise. Quelques exemples sont présentés au tableau 4.

**Tableau 4 Exemples de mécanismes de concertation en matière d'ETCAF**

Province/État	Exemples	Lien Web
Ouest canadien et territoires	Canada Northwest FASD Partnership, et Canada Northwest FASD Research Network Y participent la Saskatchewan, l'Alberta, la Colombie-Britannique, les Territoires du Nord-Ouest du Nunavut et du Yukon	<a href="http://www.canfasd.ca/">http://www.canfasd.ca/</a>
Alberta	Alberta FASD Cross-Ministry Committee (FASD-CMC)	<a href="http://www.fasd-cmc.alberta.ca/home/">http://www.fasd-cmc.alberta.ca/home/</a>
Saskatchewan	Interdepartmental Committee on FASD Fetal Alcohol Spectrum Disorder Cross-Ministry Committee	<a href="http://www.health.gov.sk.ca/fetal-alcohol-spectrum">http://www.health.gov.sk.ca/fetal-alcohol-spectrum</a> <a href="http://fasd.statusfirm.com/">http://fasd.statusfirm.com/</a>
Ontario	Fetal Alcohol Spectrum Disorder Ontario Network of Expertise (FASD ONE)	<a href="http://www.fasdontario.ca/">http://www.fasdontario.ca/</a>
Nouvelle-Écosse et provinces de l'Atlantique	Atlantic Intergovernmental Fetal Alcohol Spectrum Disorder Partnership	
États-Unis	Interagency Coordinating Committee on Fetal Alcohol Syndrome du NIAAA (ICCFAS)	<a href="http://www.niaaa.nih.gov/AboutNIAAA/Interagency/default.htm">http://www.niaaa.nih.gov/AboutNIAAA/Interagency/default.htm</a>
Ohio	Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Steering Committee	<a href="http://www.notasingledrop.org/">http://www.notasingledrop.org/</a>

## **3 OBJECTIFS ET MÉTHODES**

### **3.1 OBJECTIFS**

Ce travail exploratoire vise à recenser les activités et services portant sur l'ETCAF développés ou réalisés au Québec depuis la parution de l'état de situation sur le SAF de 2004.

À partir de la perception de différents informateurs et de la documentation écrite, les objectifs sont :

- de décrire la situation actuelle de l'ETCAF au Québec tant pour la prévention que pour l'intervention auprès des personnes atteintes;
- d'estimer la réalisation des recommandations de l'état de situation de 2004 concernant : la coordination, l'information, l'offre de services, l'amélioration des pratiques professionnelles et la recherche;
- d'identifier les principaux secteurs, groupes ou organismes impliqués en matière d'ETCAF en 2010.

### **3.2 MÉTHODES**

Pour documenter la situation des services et activités réalisés, deux sources de données ont été utilisées soit la documentation écrite et les entrevues auprès d'informateurs-clés.

#### **3.2.1 Documentation écrite**

Des documents publiés sur les sites de différents organismes gouvernementaux ou communautaires ont été consultés. Ceux-ci présentaient des planifications, des programmes et des interventions. Il s'agissait d'abord de vérifier si certains programmes ont été mis en place au Québec entre 2005 et 2010. Une revue des documents canadiens et internationaux a aussi été réalisée.

Une recension des écrits scientifiques portant sur l'ETCAF et publiés entre 2005 et 2010 a également été effectuée afin d'identifier les nouvelles connaissances sur cette problématique. Ce rapport ne présente pas de recension des écrits, mais rapporte certaines études pertinentes qui faciliteront la compréhension de la problématique et serviront à compléter ou modifier les recommandations de 2004.

#### **3.2.2 Entrevues auprès d'informateurs-clés**

Des entrevues ont été réalisées auprès de certains membres du groupe d'experts et d'autres informateurs-clés reconnus pour leur expertise sur les troubles causés par l'alcoolisation fœtale ou sur l'un ou l'autre des volets de la prévention ou des services. Ces personnes ont été recrutées parce qu'elles pouvaient nous offrir une information riche et utile. Il s'agit d'un échantillon par réseau. Nous avons d'abord demandé aux membres du groupe d'experts, au moyen d'un questionnaire, d'identifier des informateurs potentiels. Ensuite, lors des

entrevues, nous avons demandé aux informateurs-clés s'ils connaissaient d'autres personnes pouvant nous renseigner.

Au total, 27 entrevues ont été réalisées auprès de 28 personnes. Une des entrevues a été réalisée auprès de deux personnes d'une même organisation.

Les informateurs-clés provenaient de divers secteurs qui sont ou pourraient être concernés par l'ETCAF :

- Santé et services sociaux : périnatalité; réadaptation en toxicomanie; services cliniques pour le diagnostic, l'évaluation, la réadaptation et le suivi des enfants atteints d'ETCAF; centres jeunesse et adoption.
- Éducation.
- Communautaire spécialisé sur l'ETCAF.
- Justice.

Les entrevues ont duré de 30 à 60 minutes. La majorité a été réalisée par téléphone, à l'exception de quatre où les personnes ont été rencontrées en face à face.

La plupart des entrevues ont été enregistrées, puis transcrites pour l'analyse. Pour celles qui n'ont pu l'être, des résumés ont été rédigés. L'analyse a été effectuée à l'aide d'une grille reprenant les catégories des recommandations formulées dans l'état de situation de 2004. Lorsque les données ne correspondaient pas à ces catégories prédéterminées, de nouvelles ont été créées. Le logiciel QDA-Miner a été utilisé afin de faciliter le traitement des données. Cette première étape consistait à organiser la somme des informations recueillies.

L'analyse du contenu a été faite dans un processus itératif au cours duquel les informations ont été résumées dans des tableaux ou matrices. Ceux-ci ont été soumis à des membres du groupe d'experts pour validation. Cette deuxième réorganisation a permis de dégager les principaux constats.

## 4 CONSTATS

Les résultats sont présentés en fonction des recommandations formulées dans l'état de situation de 2004. Ils sont donc regroupés de la façon suivante : coordination et leadership; information au public; soins et services prénatals et pratiques professionnelles en périnatalité; soins et services aux personnes atteintes et pratiques professionnelles en cette matière; recherche. Les recommandations de 2004 sont présentées au début des sous-sections correspondantes.

### 4.1 COORDINATION ET LEADERSHIP

#### 4.1.1 Recommandation de 2004

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

#### 4.1.2 Services provinciaux

À l'échelle du gouvernement provincial, il n'existe pas de mécanismes de coordination des services et des programmes qui soient formalisés et spécifiques à la problématique de l'ETCAF. Deux services relevant du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) interviennent cependant : le Service des toxicomanies et des dépendances, plus concerné par la prévention de l'ETCAF, et le Service aux personnes handicapées, ciblant davantage les personnes atteintes de troubles causés par l'alcoolisation fœtale qui présentent certaines incapacités.

Le service des toxicomanies et des dépendances, ayant pour mandat d'organiser les services de prévention et d'intervention en toxicomanie au Québec, prend en charge la dimension de la prévention des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Ce service veille à la réalisation des pistes d'actions du document *Unis dans l'action : Plan d'Action interministériel en toxicomanie 2006-2011* publié par le MSSS en 2006 (Gouvernement du Québec, 2006). Ce plan d'action propose notamment de sensibiliser les femmes aux conséquences de la consommation d'alcool pendant la grossesse, d'accentuer la détection de la toxicomanie et l'intervention précoce auprès des femmes enceintes ainsi que d'assurer l'accessibilité à des services de réadaptation aux femmes enceintes et mères toxicomanes, en tenant compte de leurs contraintes (Gouvernement du Québec, 2006).

La prise en charge des individus atteints de SAF ou d'un autre trouble causé par l'alcoolisation fœtale dépend de la nature des problèmes qu'ils présentent et des incapacités qui y sont associées. Puisque ces individus peuvent souffrir d'incapacités les limitant dans l'exercice de leurs activités quotidiennes, ils peuvent être considérés comme des personnes handicapées selon la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (MSSS, 2008). Selon cette loi, une personne handicapée est définie comme « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes » (MSSS, 2010). Un plan d'action du MSSS, conformément à cette loi, a été publié en 2010 (MSSS, 2010). Il reconnaît qu'un handicap

peut être lié à l'audition, à la vision, au langage, aux activités motrices et intellectuelles, à la santé mentale ou au comportement. Cependant, dans le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, Afin de faire mieux ensemble*, qui traite de l'organisation des services pour les personnes handicapées au Québec, la définition d'une personne handicapée se restreint à des « personnes de tous âges ayant des incapacités, soit sur le plan physique (moteur, visuel, auditif ou du langage), soit sur le plan intellectuel, ou qui ont un trouble envahissant du développement (autisme, syndrome d'Asperger, etc.) » (MSSS, 2008). Les personnes qui présentent des handicaps liés à la santé mentale ou aux comportements n'y sont pas incluses, ce qui peut être le cas de personnes atteintes d'un trouble neurologique du développement lié à l'alcool si elles ne présentent pas les incapacités mentionnées précédemment.

#### **4.1.3 Services fédéraux**

Au niveau fédéral, la problématique de l'ETCAF a fait l'objet de plusieurs analyses et d'un cadre d'action, sous la gouverne principale de l'Initiative ETCAF de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et du programme ETCAF de Santé Canada. Selon le document intitulé *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un Cadre d'action* (Agence de la santé publique du Canada, 2005), des mesures sont proposées autant pour la prévention de ces troubles que pour le soutien auprès des personnes atteintes. Il y est entre autres recommandé que l'ASPC et Santé Canada prennent les mesures suivantes :

1. Faire mieux connaître l'ETCAF et les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse au public et aux professionnels.
2. Stimuler et accroître les moyens d'action.
3. Mettre au point des approches et des outils de dépistage, de diagnostic et de communication des données efficaces et à l'échelle nationale.
4. Accroître les connaissances et faciliter l'échange d'information.
5. Favoriser l'engagement et le soutien envers l'ETCAF.

Les bureaux régionaux de deux ministères fédéraux, l'ASPC et Santé Canada, veillent à mettre en œuvre les mesures du Cadre d'action sur l'ETCAF au Québec.

Le bureau régional de l'ASPC a le mandat de mener des activités à l'intention de la population québécoise à l'exclusion de celle qui réside dans une collectivité inuite ou une communauté des Premières Nations. L'ASPC ne dispense pas de services directs à la population; elle administre plutôt une partie du Fonds national d'aide aux projets stratégiques sur l'ETCAF (ACPC, 2007). Ce fonds a été mis sur pied par le gouvernement du Canada pour contribuer financièrement à plusieurs projets répondant aux initiatives formulées dans le cadre d'action sur l'ETCAF.

De son côté, Santé Canada administre le Programme de lutte contre l'ETCAF chez les Premières Nations et les Inuits, où le bureau du Québec veille à la réalisation régionale d'activités proposées dans le Cadre d'action à l'intention de la population québécoise résidant dans une collectivité inuite ou une communauté des Premières Nations.

## 4.2 INFORMATION AU PUBLIC

### 4.2.1 Recommandations de 2004

#### **Prévenir le SAF**

Formuler un message clair et uniforme concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse.

#### **Réagir au SAF**

- 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.

### 4.2.2 Conseils téléphoniques pour les femmes enceintes

Il existe au Canada un service de conseils téléphoniques spécifiquement sur la consommation d'alcool pendant la grossesse appelé Motherisk (The Hospital for Sick Children, 2010). En effet, cette ligne téléphonique est spécialement dédiée à donner des conseils individualisés sur la consommation d'alcool, en anglais et en français, aux femmes enceintes qui habitent l'une ou l'autre des provinces canadiennes. Ce service est donc accessible à toutes les femmes québécoises.

Motherisk est un organisme localisé à l'Hôpital pour enfants de Toronto. Il regroupe des chercheurs spécialisés en tératologie et il assure la diffusion des connaissances dans ce domaine. Motherisk répond par téléphone aux questions des femmes enceintes et des professionnels de la santé de l'Ontario au sujet des dangers de certains produits et médicaments pour la grossesse et le fœtus; un projet spécial permet d'offrir le service sur la consommation d'alcool à tout le Canada.

### 4.2.3 Information écrite pour le public et les femmes enceintes

Différents organismes ont publié de l'information à l'intention des femmes enceintes et du public au sujet de l'alcool et de la grossesse. Tous ces organismes conseillent aux femmes enceintes de ne pas boire d'alcool pendant la grossesse. La majorité des documents contient des explications sur les effets de l'alcool sur le fœtus et l'enfant, propose des moyens pour ne pas boire d'alcool et donne des références auxquelles peuvent s'adresser les femmes qui ont des questions ou qui présentent des difficultés à arrêter de boire.

- Le MSSS, en collaboration avec l'organisme SOS Grossesse a publié, en 2009, *Grossesse - Alcool et drogues : ce qu'il faut savoir*.
- En 2008, le guide *Mieux vivre avec notre enfant de la grossesse à deux ans*, publié par l'INSPQ, a ajouté un chapitre sur la grossesse qui contient de l'information sur la consommation d'alcool pendant la grossesse.
- La Société canadienne de pédiatrie a publié en 2007 le document *L'ensemble des troubles causés pas l'alcoolisation fœtale : Ce que vous devriez savoir au sujet de la consommation d'alcool pendant la grossesse*.

- L'ASPC a publié, en 2004, la brochure *Des cornichons avec de la crème glacée? n'importe quand. Un verre d'alcool? jamais. Enceinte? pas d'alcool.*
- Éduc'alcool, en collaboration avec le Collège des médecins du Québec, publie *Alcool et santé : La grossesse et l'alcool en questions.*

Certains documents ont été publiés à l'intention de parents qui ont adopté des enfants ou qui souhaitent le faire.

- Le Conseil d'adoption du Canada a également publié le guide *SAF pour le quotidien* qui constitue un document à l'intention des parents adoptifs (Conseil d'adoption du Canada, 2010).
- Le site Internet [Quebecadoption.net](http://Quebecadoption.net) a publié le document *Le syndrome de l'alcoolisation fœtale* qui informe les parents adoptifs des procédures pour obtenir un diagnostic chez leur enfant, des stratégies pour gérer le comportement de leur enfant ainsi qu'une liste de ressources (Québec adoption, 2008).

D'autres documents s'adressent plutôt aux parents, biologiques ou adoptifs, ou encore aux familles d'accueil qui ont des enfants atteints du SAF.

- Dans la communauté de Malitotnam, une boîte d'outils développée pour les familles d'accueil porte sur des stratégies d'intervention avec les jeunes atteints du SAF.
- Destinées à la population en général et à titre d'information, Santé Canada a publié les brochures *Combattons ensemble! Le syndrome d'alcoolisme fœtal et ses effets* et *Votre santé et vous : ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale*, en 2006.
- L'organisme SAFERA a publié des brochures d'information sur l'ETCAF pour les parents ainsi que le document audiovisuel *Le Syndrome d'alcoolisation fœtale et les effets relatifs à l'alcool*, en 2004.

#### **4.2.4 Information en ligne**

L'organisme FasLink a mis en ligne un groupe de discussion anglophone sur l'ETCAF qui fonctionne au moyen d'une liste de distribution de courriels. L'organisme SAFERA, quant à lui, a cessé son groupe de discussion francophone en ligne.

#### **4.2.5 Activités de sensibilisation et de formation dans les communautés**

La Direction régionale de santé publique (DRSP) du Nunavik a engagé, depuis 2007, deux intervenantes inuites qui ont le mandat d'organiser des activités de sensibilisation aux problèmes de la consommation d'alcool pendant la grossesse et sur l'ETCAF dans les communautés de la Baie d'Ungava et de la Baie d'Hudson. Elles interviennent notamment dans les écoles et les centres communautaires.

Le Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James organise des formations dans les communautés inuites et des Premières Nations où le public, et particulièrement les parents des enfants atteints, est invité à participer. Il a également développé un module portant sur la consommation d'alcool pendant la grossesse et sur l'ETCAF qui a été intégré

au cours sur la sexualité dans le curriculum scolaire des élèves des deuxième et troisième secondaire. Environ cinq leçons seraient consacrées à cette problématique.

Les services communautaires Shakotiiia'takehnhas de Kahnawake ont organisé plusieurs activités portant sur l'ETCAF en 2009, telles que des cours prénatals traditionnels où l'on abordait les effets de la consommation d'alcool sur la grossesse, une présentation sur l'ETCAF pour les familles d'accueil qui portait sur les différentes stratégies que l'on peut utiliser pour gérer le comportement des jeunes atteints ainsi qu'une marche dans le cadre de la Journée internationale de sensibilisation au syndrome d'alcoolisation fœtale. Ils ont aussi intégré un volet sur les risques associés à la consommation d'alcool chez les femmes enceintes à une formation donnée aux serveurs et serveuses de bars pour les inciter à sensibiliser leurs clients à une consommation d'alcool responsable.

Dans le cadre du programme national de lutte contre l'abus d'alcool et de drogue chez les Autochtones (PNLAADA), l'Association inuite Nunalituqait Ikajuqatigiitut a organisé une tournée d'activités de sensibilisation dans toutes les communautés inuites en 2009, incluant les risques associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse.

#### **4.2.6 Activités de sensibilisation du public**

Depuis la mise en œuvre de l'Initiative sur l'ETCAF il y a dix ans, le bureau régional de l'Agence de la santé publique du Canada est présent à de nombreux kiosques d'information sur l'ETCAF partout dans la province à l'occasion d'événements spéciaux et de salons destinés aux familles québécoises. Ainsi, en dix ans, cette présence a été une occasion de sensibiliser quelque 40 000 femmes sur le sujet de la consommation d'alcool pendant la grossesse. L'ASPC s'est aussi associée au fil des ans à de nombreux événements, d'envergure locale, régionale ou provinciale, comme le Salon Maternité Paternité Enfants et la Journée de sensibilisation au syndrome d'alcoolisation fœtale qui a lieu chaque année le 9 septembre, et ce, depuis 1999. L'Agence a également contribué financièrement à la réalisation d'un message d'intérêt public portant sur les risques associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse et sur l'ETCAF, message qui a été télédiffusé au cours de l'hiver 2008-2009.

### 4.3 SOINS ET SERVICES PÉRINATALS

#### 4.3.1 Recommandations de 2004

Organiser les soins et services	<ul style="list-style-type: none"><li>• Développer des approches adaptées à la situation des femmes alcooliques et toxicomanes à l'intérieur des services périnataux existants.</li><li>• Rendre les services de traitement et de réadaptation accessibles aux femmes qui ont des enfants.</li><li>• 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.</li></ul>
Perfectionner les pratiques professionnelles	<ul style="list-style-type: none"><li>• 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.</li><li>• Offrir de la formation sur l'identification et les interventions brèves en toxicomanie aux groupes qui le souhaitent.</li><li>• Fournir aux professionnels des guides de pratiques et des listes de ressources en traitement de l'alcoolisme et des toxicomanies.</li></ul>

#### 4.3.2 Soins et services

Les femmes alcooliques et toxicomanes ont peu tendance à utiliser les services sociaux et de santé et sont d'autant plus difficiles à atteindre lorsqu'elles deviennent enceintes. Déjà sujettes à la stigmatisation, les femmes présentant une dépendance doivent surmonter plusieurs difficultés personnelles lorsqu'elles accèdent à des services de traitement ou de réadaptation (Parkes et collab., 2008). Nous avons recensé certains établissements de santé québécois qui ont développé des services adaptés aux besoins particuliers des femmes enceintes et aux mères de jeunes enfants qui présentent une dépendance aux substances, pour leur assurer une grossesse en santé, les soutenir dans leur rôle parental ou encore leur faciliter l'accès au traitement.

#### **Services périnataux adaptés aux femmes qui ont des problèmes de consommation d'alcool ou de drogues**

Au Centre des naissances du CHUM, les professionnels ont développé, au cours des dernières années, une approche interdisciplinaire pour répondre aux besoins des femmes enceintes qui consomment de l'alcool et d'autres substances. Dans un premier temps, ils effectuent un dépistage des problèmes psychosociaux liés à la grossesse, dont la consommation d'alcool, à l'aide du questionnaire ALPHA (*Antenatal Psychological Health Assessment*) (Midmer, 2005). Si un problème de consommation est présent, la future mère et son conjoint bénéficient d'un suivi axé sur la réduction des méfaits et le développement

des habiletés parentales. Si l'évaluation laisse présager un signalement à la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ) dès la naissance de l'enfant, les futures mères et leur conjoint sont invités à adhérer au projet Main dans la main, une collaboration interorganisationnelle avec la DPJ du Centre jeunesse de Montréal - Institut universitaire (CJM-IU). Cette collaboration aide les futurs parents à se mobiliser dès la période prénatale pour éviter un signalement ou un placement du nouveau-né à la naissance. Le projet est actuellement en implantation dans deux autres centres hospitaliers montréalais et d'autres Centres jeunesse se montrent intéressés au projet.

### **Services de traitement en toxicomanie pour les femmes enceintes ou qui ont des enfants**

Dans toutes les régions du Québec, les femmes enceintes qui souhaitent se faire traiter pour un problème de dépendance à l'alcool ou aux drogues ont un accès prioritaire aux centres et organismes offrant des services de réadaptation en toxicomanie (Tremblay et collab., 2004).

Les femmes dépendantes à l'alcool ou aux drogues vivent ou ont souvent vécu des problématiques sous-jacentes de violence et d'abus sexuels. Elles peuvent aussi avoir elles-mêmes été exposées à l'alcool durant la grossesse de leur mère et présenter des déficits associés à l'alcoolisation fœtale. Ces problématiques demandent souvent une intervention adaptée. Certaines barrières, telles que la peur de se faire retirer la garde de leurs enfants, peuvent faire en sorte que ces dernières n'utilisent pas ces services.

L'accès à un traitement résidentiel peut être difficile pour les mères de jeunes enfants qui doivent s'en séparer pour la durée du traitement. Le programme mère-enfant du Centre le Portage, situé à Montréal, offre un service pour lever cette barrière importante. Il s'agit d'un programme résidentiel qui permet d'héberger un maximum de 25 mères en compagnie de leurs enfants, pour une durée d'environ six à huit mois. Le programme offre également un suivi postcure d'un an et demi ainsi que la possibilité d'occuper un des dix appartements supervisés (Portage, 2010).

Le Centre de réadaptation Ubald-Villeneuve (CRUV), à Québec, a mis sur pied le programme Jeunes-Parents à l'intention des parents d'enfants âgés de 0 à 5 ans (Duguay et Olivier, 2009). Il collabore avec un organisme communautaire pour offrir un service d'hébergement à la mère et son enfant tout au long du traitement. Des services sont aussi offerts aux mères qui doivent suivre un traitement dans le cadre d'une ordonnance de la cour.

Au Centre Dollard-Cormier, à Montréal, le programme Jessie intervient auprès de parents d'enfants âgés de 0 à 5 ans suivis par le Service de protection de la jeunesse en raison de la consommation parentale abusive d'alcool ou de drogues (Centre de jeunesse de Montréal - Institut universitaire et Centre Dollard-Cormier, 2008).

D'après les personnes interrogées qui travaillent dans les communautés autochtones, les femmes ayant des problèmes de consommation d'alcool vont rarement en traitement, car les centres de traitement de la toxicomanie pour les Autochtones sont loin de chez elles et parce qu'elles ne veulent pas se séparer de leurs enfants. À leur connaissance, ces centres n'offrent pas de services spécialement adaptés au contexte de vie des mères et de leurs

enfants. Les femmes autochtones (qu'elles soient mères ou non) qui désirent avoir accès à des services spécifiques pour les femmes en plus d'être traitées selon une approche traditionnelle n'ont actuellement aucun endroit où aller.

### **4.3.3 Pratiques professionnelles**

Le perfectionnement des pratiques professionnelles vise à améliorer, chez les intervenants, l'identification des femmes qui sont à risque d'exposer leur fœtus à l'alcool et à améliorer l'efficacité de leurs interventions pour amener les femmes à réduire ou à cesser leur consommation. Il est préférable de cibler toutes les femmes qui présentent un problème de consommation importante ou de dépendance avant qu'elles ne soient enceintes. Toutefois, c'est souvent lors des soins prénatals qu'elles sont identifiées.

#### **Guides de pratique**

En août 2010, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) a publié un guide de pratique clinique sur la consommation d'alcool et la grossesse intitulé *Directive clinique de consensus sur la consommation d'alcool et la grossesse* (Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, 2010). Les recommandations de cette société constituent des normes de bonne pratique pour les professionnels en santé des femmes. La SOGC considère que le dépistage de la consommation d'alcool et le soutien des femmes à risque font partie des soins de routine à prodiguer aux femmes, en particulier si elles sont enceintes ou en âge de procréer. Elle recommande que des interventions brèves soient offertes aux femmes à risque et que des approches de réduction des méfaits soient adoptées pour celles qui souffrent de dépendance. Outre ces recommandations, la SOGC propose aux professionnels des moyens concrets pour appliquer ces recommandations, dans une approche ouverte et respectueuse des choix et contextes de vie des femmes.

#### **Formation des intervenants de première ligne**

Le MSSS a récemment offert un programme de formation aux intervenants du réseau de première ligne *Unis dans l'action : Programme de formation en dépendances pour les centres de santé et des services sociaux (CSSS)*. Cette formation comprenait un module de trois heures sur la consommation d'alcool et de drogues pendant la grossesse qui s'adressait aux intervenants des services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE) (MSSS, 2009b).

Le MSSS a également publié, en 2010, une trousse d'autoformation et un CD-ROM *Grossesse-Alcool et drogues, ce qu'il faut savoir; Document de soutien à l'intention des personnes qui interviennent auprès des femmes enceintes ou en âge de procréer*. Cette trousse a été développée par l'organisme SOS Grossesse. Elle s'adresse aux intervenants qui œuvrent auprès des femmes, en particulier au sein d'organismes communautaires. Elle offre de l'information sur les effets de la consommation de substances psychoactives durant la grossesse, de l'information sur l'ETCAF ainsi qu'un répertoire de ressources et services offerts à cette clientèle (MSSS, 2009a).

Des informateurs-clés nous ont aussi fait part de formations qui ont été offertes dans les communautés inuites et des Premières Nations. Par exemple, la Direction régionale de santé publique du Nunavik a donné une formation aux sages-femmes sur les risques associés à la consommation d'alcool chez les femmes enceintes et sur l'ETCAF. Les services communautaires Shakotiiia'takehnhas à Kahnawake ont offert une formation aux intervenants de première ligne sur le dépistage des problèmes de consommation durant la grossesse et sur la référence à des services spécialisés.

### **Formations dans le cadre de projets d'intervention**

Au Centre des naissances du CHUM, le personnel infirmier reçoit une formation interdisciplinaire de sept heures sur différents aspects de la toxicomanie en contexte périnatal. Les travailleuses sociales du CHUM, associées au programme Main dans la main, offrent aussi de la formation aux nouveaux intervenants de ce projet, en collaboration avec un professeur de l'École de service social de l'Université de Montréal. Ainsi, les intervenants de ce programme reçoivent une formation de sept heures portant sur les impacts de la consommation d'alcool et de drogues chez les femmes enceintes, sur le changement identitaire lié à la grossesse et sur un modèle d'évaluation des risques de la consommation de substances psychoactives dans un contexte de maternité. Un livre à l'intention des intervenants vient récemment d'être publié sur le sujet et regroupe, entre autres, plusieurs professionnels du CHUM et du programme Main dans la main (Morissette et Venne, 2009).

Un autre projet vise la formation d'intervenants du Centre jeunesse de la Mauricie et du Centre-du-Québec, du centre réadaptation en dépendance Domrémey et des services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance des CSSS de Trois-Rivières, Drummond, d'Arthabaska-et-de-L'Érable et du Haut-Saint-Maurice, à l'utilisation de nouveaux outils de travail et à une plus grande intégration des services entre ces établissements. Il contribue également à l'amélioration de leurs compétences afin qu'ils puissent bien détecter, évaluer et intervenir auprès des jeunes femmes enceintes ou mères présentant une consommation de psychotropes. Le projet vise aussi l'instauration d'un maillage entre les intervenants des différents établissements afin d'assurer la continuité des services. Ce projet s'échelonne sur trois ans (2009-2012) et vise trois axes : 1) Démarches de consultation auprès des jeunes femmes enceintes ou mères et des intervenants en provenance de chaque établissement; 2) formation conjointe d'intervenants possédant des expertises différentes en toxicomanie et parentalité; 3) élaboration de stratégies favorisant l'intégration des services en matière de prévention et d'interventions. Cette dernière étape prévoit l'élaboration d'une trajectoire de services et d'un protocole de communication entre les établissements impliqués dans le projet.

### **Formations disponibles sur Internet**

Le projet PRIMA (*Pregnancy-Related Issues in the Management of Addictions*) offre le document en ligne *Gérer la toxicomanie, l'alcoolisme et les problèmes connexes chez les femmes enceintes*, un document également destiné aux intervenants offrant des services aux femmes enceintes ayant un problème de consommation de substances psychoactives (projet PRIMA, 2005). Il a donné, à l'automne 2009, au Québec, une formation de deux jours s'adressant à des formateurs.

Les intervenants en périnatalité ont également accès à la formation en ligne MDcme.ca qui traite de la prévention de la consommation d'alcool durant la grossesse. Cette formation, développée à Terre-Neuve, a été préalablement conçue pour des professionnels du milieu de la santé, mais elle est maintenant ouverte à des professionnels provenant d'autres milieux comme ceux de l'éducation ou du milieu judiciaire (MDcme, 2010). Cette formation est offerte en français\*.

L'organisme Mothercraft de Toronto offre en ligne le manuel traduit en français *Encourager le changement : Intervenir efficacement auprès des femmes à risque élevé et des enfants touchés afin de prévenir et de réduire les effets nocifs de l'ETCAF* (Leslie et Roberts, 2004). Il offre également le *Guide SMART*, disponible en français, sur les approches motivationnelles pour accompagner les femmes enceintes qui consomment de l'alcool et d'autres substances (Reynolds et Leslie, 2009).

#### **4.4 SOINS ET SERVICES AUX PERSONNES ATTEINTES ET À LEUR FAMILLE**

##### **4.4.1 Recommandations de 2004**

Organiser les soins et services	<ul style="list-style-type: none"><li>• 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.</li><li>• S'assurer de la réalisation des plans d'intervention.</li><li>• Mettre en place des services de répit ainsi que des activités de soutien pour les parents et le milieu de vie des enfants atteints.</li><li>• Développer des guides pratiques à l'intention des parents d'enfants atteints.</li></ul>
Perfectionner les pratiques professionnelles	<ul style="list-style-type: none"><li>• 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.</li><li>• 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.</li></ul>

##### **4.4.2 Soins et services**

Les enfants exposés à l'alcool pendant la grossesse peuvent présenter des difficultés importantes. L'établissement d'un diagnostic et l'évaluation des incapacités permettront l'élaboration d'un plan d'intervention pour améliorer leur situation. Ces interventions ne peuvent pas modifier les incapacités primaires, comme les problèmes neurocognitifs, les troubles de l'attention et la déficience intellectuelle. Ils visent plutôt à réduire la survenue et

---

\* Le site Internet est temporairement hors d'accès au moment de publier ce rapport.

la sévérité des incapacités secondaires (troubles de comportements, consommation de substances psychoactives, hypersexualité, criminalité, etc.).

À mesure que l'enfant grandit, certaines difficultés se révèlent et d'autres professionnels sont appelés à intervenir. Par exemple, des problèmes socioaffectifs et de comportement peuvent amener certains adolescents et adultes à commettre des délits et avoir à répondre de leurs actes devant la justice. Différents réseaux sont ainsi sollicités : le réseau de la santé et des services sociaux, le réseau scolaire et le réseau judiciaire. Les parents, pour leur part, ont besoin de soutien, de conseils pratiques ainsi que des périodes de répit.

## **Services médicaux et psychosociaux**

### *Diagnostics*

En 2005, l'Association médicale canadienne a publié un guide pour le diagnostic de l'ETCAF (Chudley et collab., 2005). Selon ces lignes directrices, le diagnostic exige une évaluation complète des antécédents ainsi qu'un examen physique et du comportement neurologique, et ce, en recourant à une approche multidisciplinaire.

D'après certains informateurs, des services pour diagnostiquer les enfants sont disponibles dans les grands centres, ce qui en réduit l'accessibilité, mais assure une certaine qualité. Par ailleurs, les ressources pour faire les évaluations des incapacités, par exemple en orthophonie, ergothérapie, audiologie, peuvent être difficilement accessibles, alors que ces évaluations sont essentielles pour établir les plans d'intervention. Un des informateurs nous a mentionné que, dans le centre hospitalier spécialisé où il œuvre, la disponibilité de ces professionnels a diminué dans les dernières années, à cause d'une plus grande charge de travail.

Au cours de cet état de situation, nous n'avons pas pu identifier de spécialistes en mesure d'établir, chez les adultes, un diagnostic de SAF ou de troubles neurologiques du développement liés à l'alcool au Québec. Faire ces diagnostics est difficile à l'âge adulte en particulier parce que l'histoire de consommation d'alcool de la mère est souvent inconnue et que, dans les cas de SAF, les anomalies faciales s'atténuent avec l'âge et sont donc moins visibles chez les adultes. Il est possible que des personnes atteintes consultent pour des problèmes comorbides associés, par exemple pour des problèmes de comportement.

Des informateurs nous ont mentionné que les professionnels de certains secteurs de la santé, tels que la psychiatrie, connaissent peu cette problématique. Selon eux, il est possible que certains patients vus en psychiatrie soient atteints de problèmes neurologiques et comportementaux associés à l'alcoolisation fœtale. Selon Mela (2006), ceci peut s'expliquer par l'absence des troubles du développement liés à l'alcool (TNDLA) dans la liste des diagnostics psychiatriques inscrits dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM)* de l'Association américaine de psychiatrie.

Enfin, il a également été mentionné que les professionnels intervenant auprès d'une population itinérante peuvent aussi être appelés à intervenir auprès de personnes présentant ces problèmes. Le CSSS Jeanne-Mance qui dessert le quartier Centre-Sud de Montréal propose, dans le mémoire présenté à la Commission des affaires sociales en 2008 *Le*

*phénomène de l'itinérance au Québec*, de développer des ressources adaptées pour les clientèles itinérantes avec des troubles de comportements, de dépendance, de perte d'autonomie ou des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. Il suggère notamment de mieux diagnostiquer les adultes potentiellement atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) et de mettre en place des ressources adaptées aux difficultés que vivent les personnes qui en sont atteintes (PRIMA, 2005; CSSS Jeanne-Mance, 2008).

#### *Identification des cas*

Malgré l'élaboration de lignes directrices pour le diagnostic de l'ETCAF, la capacité à faire ces diagnostics est faible. Pour répondre à ce problème, l'Association canadienne des centres de santé pédiatriques (ACCSP) développe, depuis 2007, une trousse d'outils de dépistage nationale pour les personnes potentiellement atteintes de l'ETCAF (Gouvernement du Canada, 2007). Ce projet vise à recenser les outils et méthodes de dépistage, à évaluer la validité de ces outils et à développer des guides de pratique à l'intention des intervenants (Canadian Association of Paediatric Health Centres, 2010).

Certains informateurs nous ont rapporté qu'un projet-pilote d'identification des cas de troubles associés à l'alcoolisation fœtale est en cours dans une communauté crie. Il vise des élèves d'une école qui, une fois identifiés comme possiblement atteints, sont adressés à un médecin pour obtenir un diagnostic plus précis.

#### *Suivi médical et psychosocial*

Une fois un diagnostic établi, un plan d'intervention doit être mis en place pour diminuer l'impact des troubles et favoriser un développement optimal de la personne atteinte. Les principaux organismes mandatés pour offrir des services aux personnes handicapées sont les CSSS et les centres de réadaptation. Les CSSS offrent des services adaptés pour les personnes ayant des incapacités afin de leur permettre d'accomplir leurs activités courantes. Ce sont des services offerts à long terme. Cependant, d'après certaines personnes rencontrées, l'ETCAF serait un problème peu connu des intervenants des CSSS.

Les centres de réadaptation en déficience physique ou en déficience intellectuelle, pour leur part, offrent des services de réadaptation spécialisés (MSSS, 2008, p. 8). Ces services sont offerts aux individus qui présentent une déficience physique ou intellectuelle répondant aux caractéristiques mentionnées précédemment. Ainsi, les personnes atteintes du SAF qui n'ont pas de déficience physique ou intellectuelle, mais qui ont des troubles du comportement ou neurocognitifs qui les limitent dans leur fonctionnement, n'ont pas accès à ces services. Cependant, elles peuvent avoir recours aux services de première ligne offerts dans les CSSS.

Selon certains informateurs, dans les communautés cries de la Baie-James, on souhaite constituer une équipe d'intervention multidisciplinaire pour répondre aux besoins des individus atteints. Idéalement, une telle équipe serait formée de professionnels tels que des enseignants, un pédiatre, un physiothérapeute, un ergothérapeute ainsi qu'un travailleur social, selon les difficultés et l'âge de l'individu. Par contre, la mise en place de ces équipes constitue toujours un défi à relever étant donné la rareté des ressources et de personnel spécialisé.

Le CHUM souhaite développer un projet de Centre périnatal et familial de toxicomanie (CPFT), en partenariat avec un CSSS, afin d'assurer le suivi développemental des enfants exposés in utero à l'alcool ou aux autres drogues, qu'ils aient ou non un diagnostic de trouble causé par l'alcoolisation fœtale.

### **Interventions dans les milieux de l'éducation**

Généralement, c'est au cours du développement de l'enfant que l'on constate les problèmes qui mèneront à un diagnostic de SAF ou d'un autre trouble, et non au moment de la naissance. En effet, les caractéristiques physiques du SAF sont plus visibles chez les enfants que chez les nourrissons et les adultes, et les troubles neurologiques du développement se manifestent davantage lorsque l'enfant commence l'école.

De façon générale, dans le cas où les intervenants scolaires soupçonnent un trouble chez un enfant, celui-ci est adressé pour une évaluation médicale. Selon les déficiences identifiées, un plan d'intervention scolaire est mis en place de façon à répondre à ses besoins spécifiques et à optimiser ses occasions d'apprentissage. Dans plusieurs cas, ce sera un orthopédagogue qui suivra l'enfant. Cependant, une étude exploratoire, réalisée dans des écoles primaires et du début secondaire de Toronto, a révélé que les intervenants avaient peu de connaissances sur l'ETCAF et sur les interventions adéquates pour les enfants atteints (Koren et collab., 2010). Il est probable que la situation soit comparable au Québec.

À l'intérieur du Programme d'aide préscolaire aux Autochtones dans les collectivités urbaines et nordiques (PAPACUN), l'ASPC a contribué financièrement à un projet visant à mettre en place une salle de classe adaptée aux enfants ayant des besoins spéciaux et particulièrement à ceux atteints de SAF ou d'un autre trouble causé par l'alcoolisation fœtale. Entre 2005 et 2008, la commission scolaire Kativik au Nunavik a accordé, pour sa part, un budget pour l'embauche de ressources spécialisées en éducation pour soutenir les élèves atteints de SAF ou d'un autre trouble causé par l'alcoolisation fœtale et répondre ainsi à leurs besoins spécifiques (Commission scolaire Kativik, 2005).

Selon certains informateurs, les services sont variables selon les commissions scolaires et certaines en offrent plus que d'autres. Par exemple, dans certaines commissions scolaires, les enfants atteints d'un SAF ou d'un autre trouble vont dans des écoles où des ressources sont déjà disponibles, comme des écoles spécialisées dans les troubles envahissants du développement. D'autres commissions scolaires allouent un éducateur pour un certain nombre d'enfants. Dans d'autres cas, l'enfant est placé dans une classe réservée à ceux qui ont des troubles de comportement. Selon les informateurs, ces façons de faire ne répondent pas toujours aux besoins des enfants atteints d'un SAF ou d'un autre trouble causé par l'alcoolisation fœtale. Par exemple, mettre ces enfants dans une classe d'enfants avec des troubles de comportement ne répond pas à leur besoin, car ils fonctionneraient mieux dans une classe calme avec peu de stimuli visuels.

## **Interventions dans les milieux de la justice et de la sécurité publique**

Alors que les écrits soutiennent que les personnes atteintes d'ETCAF sont surreprésentées au sein du système de justice criminelle, relativement peu d'actions ont été prises à ce jour. Quelques formations ont été offertes aux juges, notamment aux juges de la Chambre de la jeunesse de la Cour du Québec.

Le traitement judiciaire des personnes atteintes d'ETCAF est inégal dans les différentes provinces du Canada. D'après les informateurs, au Québec, c'est essentiellement en protection de la jeunesse que des cas sont soupçonnés ou diagnostiqués. Dans plusieurs autres provinces, la condition physique et médicale liée à l'ETCAF est le plus souvent invoquée en matière criminelle, pour réclamer une diminution de la peine ou de la responsabilité pénale. Cependant, comme mentionné précédemment, il y a peu de ressources pour le diagnostic des enfants en dehors des grands centres urbains du Québec et aucune n'a pu être identifiée pour les adultes.

Par ailleurs, le Barreau du Québec (2010) s'est montré préoccupé par le traitement judiciaire des personnes atteintes de troubles de santé mentale et de déficience intellectuelle, dans la foulée de l'affaire Simon Marshall, ce jeune « déficient intellectuel » qui s'était faussement avoué coupable de plusieurs crimes sexuels et pour lesquels il a été emprisonné (erreur judiciaire). En mars 2010, le Barreau a rendu public son rapport *Santé mentale et justice* qui énonce plusieurs recommandations, tant en droit civil que criminel, incluant des modifications législatives et une plus grande offre de formation pour les membres de la profession juridique et ceux qui aspirent à le devenir.

Plus récemment, en août 2010, l'Association du Barreau canadien (2010) a adopté une Résolution sur *L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale et le système de justice pénale*, réclamant trois pistes d'actions : 1) que des ressources supplémentaires soient allouées à la mise en œuvre de solutions de rechange pour éliminer la criminalisation des personnes présentant un trouble causé par l'alcoolisation fœtale; 2) que des politiques soient rédigées par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, pour aider ces personnes et améliorer leur bien-être afin d'empêcher qu'elles soient constamment surreprésentées au sein du système judiciaire et enfin, 3) que le gouvernement fédéral modifie la législation pénale en matière de détermination de la peine afin d'accommoder les personnes souffrant de troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

Essentiellement, les interventions dans les milieux de la justice devraient viser à développer une sensibilité face aux déficits neurologiques des personnes qui sont aux prises avec le système judiciaire et à reconnaître leurs besoins d'accommodement et de soutien pour surmonter leurs problèmes.

## **Services aux parents de personnes atteintes**

Les parents d'enfants atteints de troubles causés par l'alcoolisation fœtale, qu'ils soient biologiques, adoptifs ou famille d'accueil, peuvent se sentir isolés et démunis face aux défis que représente la gestion quotidienne d'un enfant présentant de tels troubles. La proportion d'enfants atteints est probablement plus élevée dans les systèmes de protection de l'enfance

et de la justice juvénile que dans la population générale (Schatia et collab., 2009; D. Goodman, communication personnelle).

Essentiellement, les services recherchés par les parents d'enfants nés avec l'ETCAF ou ceux qui en assument les soins sont la possibilité d'avoir accès à un diagnostic, pour mieux cibler les interventions et obtenir des services. Ceci peut être difficile pour les familles d'accueil qui n'ont pas d'information sur les habitudes de consommation des mères des enfants dont ils ont la garde. La condition des enfants risque, pour différentes raisons, d'être longtemps ignorée ou d'être masquée par d'autres diagnostics.

Les parents cherchent aussi des périodes de répit, pour se reposer et éviter l'épuisement personnel. En cette matière, les parents ou les proches de personnes atteintes peuvent trouver de l'aide auprès de leur CSSS. Ces services sont offerts dans le cadre des services à la population et entraînent certains frais pour les utilisateurs.

Ils cherchent enfin des groupes de soutien où ils puissent parler librement, sans préjugés ou reproches. Ces différents services, développés dans certaines communautés de l'Ouest canadien, semblent rares au Québec. Il existe néanmoins des guides de pratique pour les parents et des répertoires de ressources sont disponibles.

#### **Guides de pratique pour les parents et répertoires des ressources disponibles**

Louise Loubier-Morin de l'organisme SAFERA a publié, en 2004, le livre *Enfants de l'alcool* qui aborde la problématique du SAF et propose des stratégies d'intervention auprès de ces enfants (Loubier-Morin, 2004).

Le Victoria Order of Nurses (VON Canada) a publié, en 2005, le document *Parlons de l'ETCAF*. Ce guide donne des conseils aux parents sur la manière dont ils peuvent adapter leurs comportements parentaux aux besoins de leurs enfants atteints du SAF (VON CANADA, 2005). Il contient également une liste de ressources en matière d'ETCAF.

L'organisme Québec-Adoption a mis à la disposition des parents une liste de ressources sur l'ETCAF sur son site Web (Québec adoption, 2008).

Le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies a mis en ligne, en 2008, une base de données comprenant une liste des formateurs et des formations sur l'ETCAF offertes au Canada ainsi qu'une banque de ressources sur l'ETCAF (Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, 2009).

#### **4.4.3 Pratiques professionnelles**

Selon les mandats des organismes offrant des activités de sensibilisation, de formation ou qui publient des documents à l'intention de professionnels, certains ciblent des acteurs provenant de plusieurs secteurs et d'autres ceux d'un secteur spécifique.

### **Professionnels de plusieurs secteurs**

Au cours des dernières années, l'organisme SAFERA a donné des formations de deux jours sur l'ETCAF et sur les risques associés à la consommation d'alcool chez les femmes enceintes dans plusieurs communautés autochtones. Des intervenants provenant de plusieurs secteurs sont invités à y participer. Le but de la formation est de permettre aux intervenants d'adapter leurs approches avec cette clientèle spécifique. L'organisme a également donné des formations sur le syndrome d'alcoolisation fœtale à des éducateurs d'un centre jeunesse de Québec et distribue la brochure *Le TSAF à l'école* à des professionnels du milieu scolaire.

Le centre communautaire Shakotii'a'takehnhas de Kahnawake (KSCS) a orchestré une formation d'une semaine sur l'ETCAF et sur les risques associés à la consommation d'alcool chez les femmes enceintes accessible à toute la communauté.

Depuis 2003, le Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James donne de la formation dans les communautés crie où des intervenants provenant de différents secteurs sont invités, tels que les secteurs de l'éducation et de la sécurité publique. La formation intègre des éléments propres à la culture crie. Par exemple, elle recommande la participation des aînés dans les plans d'intervention et elle amène les intervenants à focaliser sur les forces intrinsèques de chaque enfant atteint.

L'organisme Les ailes supportantes a effectué une tournée de formation sur l'ETCAF dans toutes les communautés autochtones de la province du Québec, entre 2001 et 2004. Cette formation durait quatre jours. Elle couvrait la définition des troubles, le dépistage, l'impact de l'alcool ainsi que les moyens d'intervenir auprès d'une clientèle atteinte. L'organisme a aussi planifié une formation sur le diagnostic dans les communautés algonquines et crie en 2006, donnée par une équipe de l'Alberta.

L'ASPC, pour sa part, en plus de sensibiliser les professionnels en assurant une présence à différents congrès, soutient la participation de certains professionnels à des conférences nationales sur l'ETCAF. Ces conférences et autres rendez-vous de formation offrent ainsi d'excellentes occasions d'informer cet auditoire des récents développements en recherche scientifique au sujet de l'ETCAF, afin qu'ils en tiennent compte dans l'exercice de leurs activités professionnelles. Elle organise également des formations sur demande, souvent en partenariat avec un acteur du milieu ciblé. À titre d'exemple, des formations ont été offertes à des médecins et à des policiers. Finalement, l'ASPC a organisé une tournée de formation sur l'ETCAF dans le cadre du Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE), en 2005.

### **Professionnels de la santé et des services sociaux**

La Société canadienne de pédiatrie a mis à jour, en 2010, le document *Le syndrome d'alcoolisme fœtal*. Celui-ci offre, entre autres, de l'information sur la prévalence, les critères diagnostics, la prise en charge et les interventions auprès d'individus atteints de l'ETCAF pour les pédiatres (Société canadienne de pédiatrie, 2010).

L'organisme Faseout a publié, sur son site Web, un document portant sur les pratiques exemplaires en matière d'ETCAF au Canada. Ce document est essentiellement destiné aux intervenants du milieu de la santé (Faseout, 2010).

### **Professionnels du milieu de l'éducation**

L'ASPC a financé la traduction d'un programme informatique nommé « Salut, c'est Moi » qui vise le développement de connaissances chez les intervenants, notamment ceux des milieux scolaires, sur la problématique des troubles causés par l'alcoolisation fœtale chez les jeunes. L'outil suggère aux intervenants des avenues d'interventions adaptées à cette clientèle spécifique.

La formation organisée par le centre communautaire Shakotiiat'akehnhas de Kahnawake (KSCS) mentionnée plus haut a permis de former les enseignants y ayant participé. Le centre a aussi organisé une formation de deux jours sur les interventions pour les enfants d'âge scolaire atteints de l'ETCAF, en octobre 2009. Cette formation visait à habiliter les enseignants à gérer les comportements des enfants qui ont le syndrome d'alcoolisation fœtale en milieu scolaire.

L'Institut culturel et éducatif montagnais offre des formations sur le SAF aux gestionnaires et aux intervenants dans les écoles innues de la région de Sept-Îles (Institut culturel et éducatif montagnais, 2010).

Le gouvernement du Manitoba a traduit, en 2009, un document publié par le ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique : *Ce que les éducateurs doivent savoir sur l'ETCAF : Travailler ensemble afin d'éduquer les enfants du Manitoba aux prises avec l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale* (Enfants en santé Manitoba et éducation, Citoyenneté et Jeunesse Manitoba, 2009).

### **Professionnels du milieu de la justice**

Une étude menée au Nouveau-Brunswick auprès des procureurs de la Couronne et des juges a révélé le besoin de connaissances des professionnels du droit en matière d'ETCAF (Cox, 2008). L'Agence de la santé publique du Canada a, de son côté, soutenu la publication d'un répertoire des programmes d'éducation et de formation sur l'ETCAF et le système de justice pénale (Agence de la santé publique du Canada, 2011).

## 4.5 RECHERCHE

### 4.5.1 Recommandations de 2004

#### **Prévenir le SAF**

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

#### **Réagir au SAF**

- 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 d'autres troubles causés par l'alcoolisation fœtale

### 4.5.2 Recherches réalisées et en cours

Certaines études traitant de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes ont été effectuées au cours des dernières années au Québec.

Une étude réalisée au Nunavik a documenté la prévalence de la consommation d'alcool, de tabac et de drogues avant, pendant et après la grossesse chez des femmes inuites. Les facteurs associés ont aussi été identifiés (Muckle et collab., 2011).

L'INSPQ a réalisé une étude en 2006 qui portait sur les représentations de la consommation d'alcool pendant la grossesse et la perception des messages de prévention chez les femmes enceintes (Audet et collab., 2004). L'ASPC a effectué ou contribué à la réalisation de quelques études qui traitent de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes canadiennes :

- *Consommation d'alcool pendant la grossesse et sensibilisation au syndrome d'alcoolisme fœtal et à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale* (Environics Research Group Limited, 2006).
- *Le point sur la recherche, Consommation d'alcool et grossesse : une importante question sociale et de santé publique au Canada*, en 2006 (Agence de la santé publique du Canada et Environics, 2006).
- *Ce que disent les mères : l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité, en 2009* (Agence de la santé publique du Canada, 2009).

Une revue de la littérature sur la consommation de substances psychoactives pendant la grossesse et chez les jeunes parents a été réalisée par un groupe de chercheurs québécois et remis à la Direction de santé publique de la Montérégie en 2008 (Couture et collab., 2008).

Une étude effectuée à l'hôpital Sainte-Justine a porté sur les troubles associés à l'alcoolisation foetale chez des enfants adoptés de l'Europe de l'Est (Robert et collab., 2009).

Finalement, le CSSSPNQL a effectué, en 2007, une étude sur les modèles de réussite en matière de services de répit chez les Premières Nations du Québec (Linda Simon Management Services, 2007).

#### **4.6 PRINCIPAUX SECTEURS, GROUPES OU ORGANISMES IMPLIQUÉS**

Depuis 2004, quelques personnes ou organismes se sont ajoutés à ceux déjà concernés par la problématique de l'ETCAF. En prévention, la SOGC a publié un guide de pratique susceptible d'influencer les pratiques professionnelles en prévention de l'ETCAF. Par ailleurs, certains centres jeunesse ont entrepris des démarches pour améliorer la compétence des intervenants qui travaillent auprès de jeunes potentiellement atteints. Certaines personnes du milieu de la justice manifestent également un intérêt à mieux comprendre la situation de personnes atteintes qui ont des démêlés avec la justice.



## **5 DISCUSSION ET CONCLUSION**

Ce travail a présenté un portrait des activités en matière d'ETCAF réalisées au Québec entre 2004 et 2010. Les résultats s'appuient sur une revue de la documentation écrite et sur des entrevues auprès de 28 personnes.

### **5.1 LIMITES ET PORTÉE DES DONNÉES COLLIGÉES**

La méthodologie qualitative retenue a pour avantage de permettre l'émergence d'informations nouvelles non planifiées à l'avance. L'échantillon par réseau a permis d'identifier des informateurs qui détiennent des renseignements riches et pertinents, mais ne fournit pas la certitude que l'ensemble des dimensions du phénomène a été couvert. Certains acteurs ou secteurs clés pourraient en effet avoir échappé à notre attention.

L'intervention en matière d'ETCAF, qu'elle vise à prévenir ou à soutenir les personnes atteintes, englobe plusieurs dimensions concernant différents réseaux. Ce rapport ne prétend pas livrer un portrait exhaustif, puisqu'il n'est pas possible, dans le contexte d'un travail dont l'envergure est limitée dans le temps, d'atteindre la saturation dans tous les aspects de la problématique. De plus, de nombreuses activités en prévention ou auprès de personnes atteintes ne sont pas spécifiquement « étiquetées » ETCAF et peuvent avoir échappé à notre stratégie de collecte de données. Par exemple, des services de CSSS pour des personnes handicapées qui seraient accessibles à des personnes atteintes d'ETCAF pourraient ne pas avoir été portés à notre attention. Que des activités ne soient pas mentionnées dans les résultats de ce travail ne constitue en aucune façon un jugement négatif à leur égard et ne met nullement en doute leur pertinence ou leur qualité.

Malgré les limites mentionnées, le nombre, la variété des expertises et la qualité des personnes interrogées permettent raisonnablement d'inférer que ce portrait général représente un bon reflet de la situation actuelle et des réalisations des années 2005 à 2010.

### **5.2 COMPARAISON AVEC LA SITUATION SOUHAITÉE**

#### **5.2.1 Coordination**

Le leadership et la coordination des services et programmes pour l'ETCAF au Québec ne semblent pas avoir changé depuis 2004. Au Québec, comme pour d'autres problématiques sociales et de santé, l'ETCAF ne fait pas l'objet d'un programme ou d'un plan d'action spécifique et aucun mécanisme formel de coordination n'a été mis en place. La coordination et l'organisation des services relèvent de différentes autorités et font appel à des réseaux distincts selon qu'ils visent la prévention et les services aux femmes enceintes ou encore les services aux personnes atteintes. Au chapitre de la prévention, la problématique de la consommation d'alcool pendant la grossesse est spécifiquement ciblée dans les plans d'actions en toxicomanie et en santé publique.

### **5.2.2 Prévention de l'ETCAF et pratiques professionnelles**

L'état de situation de 2004 ne faisait pas de recommandations visant l'adoption de politiques publiques générales pour diminuer la consommation d'alcool dans la population, mais de telles mesures sont d'autant plus pertinentes que la consommation d'alcool est en augmentation dans la population et chez les femmes québécoises.

Selon des enquêtes canadiennes, la proportion de femmes qui affirment avoir pris de l'alcool durant la dernière grossesse est plus élevée au Québec que dans les autres provinces canadiennes. Dans une enquête québécoise, plus du tiers des femmes disaient avoir bu de l'alcool alors qu'elles étaient enceintes. Cependant, ces enquêtes ne décrivent pas les patrons de consommation des femmes afin de comprendre s'il s'agit de buveuses occasionnelles, de femmes dépendantes à l'alcool ou de femmes qui boivent de façon excessive. Les efforts de prévention demeurent pertinents étant donné le caractère évitable de l'ETCAF et pour favoriser la santé des femmes, en particulier celle des femmes qui sont dépendantes à l'alcool et aux drogues, qui présentent des problèmes complexes et qui vivent dans des contextes difficiles.

Depuis 2004, de nombreux documents d'information sur l'alcool et la grossesse et sur la promotion de saines habitudes de vie sont diffusés au public, aux femmes en âge d'avoir des enfants et aux femmes enceintes. Il en ressort que tous conseillent aux femmes de ne pas boire d'alcool pendant la grossesse et les orientent vers des ressources si elles se posent des questions ou éprouvent des problèmes.

Selon un informateur, un projet réalisé dans une communauté crie a permis l'inclusion de la thématique de la consommation d'alcool dans un cours sur la sexualité dans le curriculum scolaire du deuxième et du troisième secondaire. Cette approche a l'avantage d'agir auprès d'adolescentes, en préconception, dans une réelle perspective de prévention primaire.

La publication par la SOGC d'une directive clinique de consensus sur la consommation d'alcool et la grossesse est importante car elle souligne la nécessité que les médecins et les autres cliniciens en santé des femmes et en périnatalité discutent de consommation d'alcool avec les femmes en âge de procréer et reconnaissent celles qui ont des problèmes. Cette directive leur propose également des outils cliniques pour le dépistage et pour l'intervention chez celles qui ont des problèmes.

D'après l'information obtenue, il semble se dégager une tendance plus grande, dans des cliniques de périnatalité et dans les centres de réadaptation en toxicomanie, à tenir compte de la problématique de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes et les mères. Nous avons également relevé des projets de collaboration qui assurent une prise en charge intersectorielle de la clientèle visée, en particulier entre les centres jeunesse et les réseaux de soins de certaines régions. Ces projets de collaboration constituent des acquis pour répondre aux multiples besoins des femmes et de leur famille. Les données colligées ne permettent toutefois pas de connaître dans quelle mesure de tels services sont disponibles et accessibles dans l'ensemble du territoire québécois.

Diverses activités de formation ciblant les professionnels qui interviennent auprès de femmes enceintes ou de mères qui ont un problème de consommation d'alcool ou de drogues ont été développées au cours des dernières années. La plus largement offerte a été le programme de formation des intervenants de première ligne des CSSS, mis en place par le MSSS. Ces formations semblent fort pertinentes, mais elles sont souvent de courte durée, ce qui pourrait constituer une barrière à l'intégration et à la mise en pratique des connaissances acquises. Étant donné le roulement du personnel en CSSS, il serait opportun de trouver des moyens d'assurer la pérennité de ces formations. Ce travail n'a pas pu documenter si ce programme de formation comportait aussi des activités auprès des gestionnaires afin de faciliter la mise en œuvre des changements de pratique qui peuvent exiger des modifications dans l'organisation des services.

De nombreuses activités d'information ou de counseling aux femmes enceintes ont été réalisées dans des communautés autochtones, bien que ce travail ne prétende pas les avoir toutes recensées.

Une des recommandations de l'état de situation sur le SAF ciblait l'accessibilité pour les femmes inuites et des Premières nations à des services de traitement et de réadaptation en toxicomanie. D'après les informateurs, des services de traitement de la dépendance à l'alcool et aux drogues culturellement adaptés, répondant aux besoins spécifiques des femmes et offerts près de chez elles n'existent pas à ce jour. Les femmes qui voudraient se faire traiter font face à des barrières dans l'accès aux services comme l'éloignement géographique et le fait d'être séparées de leurs enfants.

La problématique des mères présentant elles-mêmes un trouble causé par l'alcoolisation fœtale n'a pas fait l'objet de recommandations dans l'état de situation sur le SAF. Des études récentes soulèvent l'importance d'adapter les pratiques pour les soins et le traitement en toxicomanie à l'intention de ces femmes (Rutman, 2011).

### **5.2.3 Interventions auprès des personnes atteintes et pratiques professionnelles**

Nous n'avons pas de données sur la prévalence du SAF ou de l'ETCAF au Québec et il est impossible de savoir si le chiffre de prévalence de l'ETCAF de 1 % généralement admis au Canada est une surestimation ou une sous-estimation de la réalité.

Une plus grande conscientisation chez les professionnels de la réalité de l'ETCAF met en évidence le besoin d'outils diagnostics pour mieux identifier et ensuite évaluer les personnes — enfants et adultes — qui présentent des séquelles liées à l'alcoolisation fœtale afin de leur proposer des services correspondant à leurs besoins particuliers.

Les personnes atteintes doivent avoir accès à des services de santé correspondant à leurs besoins spécifiques ainsi qu'à du soutien dans leurs milieux de vie. Leurs parents devraient obtenir le soutien nécessaire pour composer avec les difficultés inhérentes aux problèmes de leurs enfants. Les parents biologiques d'enfants atteints de ces troubles vivent souvent dans des conditions difficiles et ont besoin d'aide pour surmonter les obstacles à l'accès aux soins.

L'établissement de diagnostics de SAF, de SAF partiel ou de TNDLA (troubles neurologiques du développement liés à l'alcool) ainsi que l'évaluation des incapacités associées et la mise en place de plans d'intervention requièrent des expertises spécialisées. Chez les enfants comme chez les adultes, les déficits neuropsychologiques consécutifs à la consommation d'alcool durant la grossesse constituent des incapacités pouvant nuire à leur fonctionnement. Comme l'alcool n'agit pas sur une structure particulière du cerveau, les déficits observés sont hétérogènes d'une personne à l'autre de telle sorte qu'une évaluation individuelle est d'autant plus nécessaire.

Bref, il est nécessaire de mieux identifier et ensuite évaluer les personnes — enfants et adultes — qui présentent des séquelles liées à l'alcoolisation fœtale afin de leur proposer des services correspondant à leurs besoins particuliers.

L'Association canadienne de pédiatrie a publié des orientations pour le diagnostic de l'ETCAF qui peuvent soutenir les pédiatres et autres médecins. Or, selon les personnes interrogées dans le cadre de ce travail, les ressources pour le diagnostic et l'évaluation des personnes atteintes de TNDLA sont rares, et il est particulièrement difficile d'obtenir des diagnostics chez les adultes. D'ailleurs, les seules personnes qui ont pu fournir de l'information sur le diagnostic chez des adultes sont des chercheurs et nous n'avons trouvé aucun clinicien pour nous donner des renseignements sur cette question. Selon les informateurs, les ressources affectées à la mise en place des plans d'intervention sont également insuffisantes.

Les auteures de ce rapport se sont permis une incursion dans les milieux scolaire et judiciaire, même si les recommandations de l'avis de 2004 ne les touchaient pas, car ils sont concernés par cette problématique pendant l'enfance, l'adolescence et la vie adulte. Il n'est pas étonnant que, selon les informateurs-clés, ces secteurs soient peu investis alors que les diagnostics et services de santé sont difficiles à obtenir. Il n'en demeure pas moins que certaines formations ont visé le milieu de l'éducation dans des communautés autochtones.

Par ailleurs, la Résolution de l'Association du Barreau canadien (2010) et le rapport du Barreau du Québec sur la santé mentale et la justice (2010) fournissent quelques pistes d'actions sur les mesures à développer pour mieux tenir compte des déficits cognitifs chez les personnes atteintes de troubles causés par l'alcoolisation fœtale, que ce soit à l'étape de la détermination de la peine ou à toute autre étape nécessitant une évaluation de la santé mentale. En ce sens, ces documents pourraient influencer favorablement l'offre de services à l'intention de ces personnes. Ils incitent de plus à accroître la formation des professionnels du droit sur cette condition.

#### **5.2.4 Recherche**

La prévalence de l'ETCAF au Québec n'est pas connue à ce jour, mais il est vraisemblable qu'elle soit limitée. En l'absence de données, il demeure difficile de justifier de consacrer davantage de ressources financières et professionnelles au diagnostic et au soin des personnes atteintes. En contrepartie, il est difficile de documenter l'ampleur et l'importance du phénomène si les diagnostics ne sont pas posés.

Cependant, certains groupes sont généralement plus à risque : les femmes dépendantes à l'alcool, soit 0,9 % des femmes du Québec, dont une bonne fraction est en âge de procréer; les femmes qui ont un diagnostic d'abus de substances, une proportion normalement deux fois plus importante que celle de la dépendance; les enfants placés sous le régime de la loi sur la protection de la jeunesse, même si ce chiffre n'est pas connu actuellement; les personnes qui font appel aux services de toxicomanie et celles qui sont incarcérées dans les prisons et les pénitenciers. Dans ces groupes, il est possible que les taux soient plus importants que dans la population générale. Une recherche réalisée dans des communautés inuites révèle une fréquence élevée de consommation excessive d'alcool chez les femmes enceintes (Muckle, 2011). Ces résultats ne sont pas généralisables, mais suggèrent que celle-ci peut être plus fréquente dans certaines communautés.

Le cycle « peu de diagnostics, peu de données sur l'ampleur du problème, peu de services » pourrait être renversé par une meilleure estimation des taux de prévalence et une offre de service qui prioriseraient d'abord ces milieux à risque.

Une première étape de recherche pourrait être de développer des outils et des protocoles pour orienter les personnes les plus susceptibles de présenter un trouble causé par l'alcoolisation fœtale vers des services spécialisés pour le diagnostic ou l'évaluation des incapacités. De plus, les protocoles devraient faire l'objet de recherches strictes pour établir leur valeur prédictive dans ce milieu, c'est-à-dire leur capacité à minimiser le nombre de cas faussement positifs ou faussement négatifs. Dans l'un et l'autre cas, une mauvaise validité des méthodes comporterait des risques d'investigations inutiles ou de traitements inadéquats. Et dans tous les cas, même avec des procédures adéquates, il faut à tout prix éviter « l'étiquetage » et la stigmatisation des personnes atteintes. Pour ce faire, il importe également d'évaluer les modalités d'application de ces protocoles et leur acceptabilité pour les clientèles ciblées. Enfin, des recherches peuvent évaluer que ces démarches conduisent à offrir des services de qualité aux personnes atteintes.

À la suite de ces recherches, il sera possible de diffuser de tels protocoles et de fournir de la formation pour faciliter le travail des professionnels.

La recommandation de l'état de situation de 2004 de documenter les besoins des personnes atteintes, de leurs familles et de leurs milieux de vie n'a pas été réalisée. Elle apporterait un point de vue complémentaire et fort utile pour améliorer les services à leur intention.

### **5.3 CONCLUSION**

Les effets de l'exposition prénatale à l'alcool sont multiples. Ces problèmes sont évitables et des mesures de prévention sont d'autant plus importantes que la consommation d'alcool des femmes en âge d'avoir des enfants est à la hausse au Québec. Divers politiques, plans d'action, programmes, formations et services ont intégré la prévention de la consommation d'alcool et de l'ETCAF dans les années 2000. Ces mesures méritent d'être soutenues et renforcées et rendues accessibles géographiquement et culturellement.

D'après les personnes rencontrées dans le cadre de cette étude, les services actuels ne réussissent pas à répondre à l'ensemble des besoins des personnes atteintes d'un trouble causé par l'alcoolisation fœtale. L'intégration de la problématique de l'ETCAF dans la planification et l'offre de services doit permettre le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes, le soutien de leurs familles et l'intervention dans les milieux de vie, avec la collaboration des réseaux concernés, comme la santé et les services sociaux, l'éducation et la justice.

Les recherches permettront d'améliorer les pratiques, de lever les barrières à l'accessibilité aux services et de mieux comprendre l'ampleur et la fréquence de l'ETCAF dans la population générale et les sous-groupes de la population.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abel, E. L. (1995). An update on incidence of FAS: FAS is not an equal opportunity birth defect. *Neurotoxicology and Teratology*, 17(4), 437-443.

Abel, E. L. (1999). What really causes FAS? *Teratology*, 59, 4-6.

Agence de la santé publique du Canada (2005). *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : un cadre d'action*. Ottawa, 30p.

Agence de la santé publique du Canada (2006). *Le point sur la recherche. Consommation d'alcool et grossesse : Une importante question sociale et de santé publique au Canada*. Gouvernement du Canada, 116p.

Agence de la santé publique du Canada (2007). *Fonds national d'aide aux projets stratégiques sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF)*. Gouvernement du Canada, 1p.

Agence de la santé publique du Canada (2009). *Ce que disent les mères : l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité*. Ottawa, p. 88-94.

Agence de la santé publique du Canada et Environics (2006). *Consommation d'alcool pendant la grossesse et sensibilisation au syndrome d'alcoolisme fœtal et à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Résultats d'une enquête nationale*, 77p.

April, N., Bourret, A. (2004). *État de situation sur le syndrome d'alcoolisation fœtale au Québec*. Institut national de santé publique du Québec, 71p.

Association du Barreau canadien (2010). *L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale et le système de justice pénale*, Résolution 10-02-A.

Audet, C., April, N., Guyon, L., de Koninck, M. (2006). *Représentations de la consommation d'alcool pendant la grossesse et perceptions des messages de prévention chez les femmes enceintes*. Institut national de santé publique du Québec, 74p.

Barreau du Québec (2010). *Rapport du groupe de travail sur la santé mentale et la justice du Barreau du Québec*. Montréal, 27p.

Burd, L., Moffatt, M. E. (1994). Epidemiology of fetal alcohol syndrome in American Indians, Alaskan Natives, and Canadian Aboriginal peoples: a review of the literature. *Public Health Reports*, 109(5), 688-693.

Canadian Association of Paediatric Health Centres. *Developing a National Screening Tool Kit for those (0-18) Identified and Potentially Affected by FASD*. [En ligne], [[http://www.caphc.org/programs\\_fasd.html](http://www.caphc.org/programs_fasd.html)] (Consulté le 16 mars 2011).

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies. *Bases de données sur l'ETCAF*. Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies. [En ligne], [<http://www.ccsa.ca/Fra/KnowledgeCentre/OurDatabases/FASD/FASDOrg/Pages/default.aspx>] (Consulté le 21 janvier 2010).

Centre de jeunesse de Montréal - Institut universitaire et Centre Dollard-Cormier – Institut universitaire sur les dépendances (2008). *Programme Jessie : Ensemble pour protéger les petits. Une intervention concertée auprès de parents qui ont un problème de dépendances et de leurs enfants âgés entre 0 et 5 ans. Guide de soutien à la pratique*. Montréal, 35p.

Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance (2008). *Le phénomène de l'itinérance au Québec : Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales*, 55p.

Chudley, A. E., Conry, J., Cook, J. L., et collab. (2005). Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. *Journal de l'Association médicale canadienne*, 172(5 Suppl.), SF1-SF22.

Commission scolaire Kativik (2005). *Règles budgétaires pour les années scolaires 2005-2006 à 2007-2008*. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Gouvernement du Québec, 69p.

Conseil d'adoption du Canada. Chapitre 1 : *Les besoins spéciaux des enfants adoptés*. Dans *Trousse de l'animateur de groupe de soutien aux parents adoptifs (Section II : Questions liées à l'adoption – Ressources et lectures pour les parents d'enfants adoptés)*, p. 4 à 35. [En ligne], [<http://www.adoption.ca/FB2C01.pdf>] (Consulté le 18 mars 2011).

Couture, S., Fillion-Bilodeau, S., Kokin, J., et collab. (2008). *La consommation de substances psychoactives pendant la grossesse et chez les mères et les pères d'enfants de 0 à 5 ans : une revue de la littérature*. Rapport soumis à la Direction de santé publique de la Montérégie, Pavillon Foster et Centre de recherche de l'Hôpital Douglas, 82p.

Cox, L. V., Clairmont, D., Cox, S. (2008). Knowledge and Attitudes of Criminal Justice Professionals in Relation to Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Canadian Journal of Clinical Pharmacology*, 15(2): e306-e313.

Duguay, L., Olivier M-B., (2009). *Programme régional d'évaluation spécialisée en dépendance*. Centre de réadaptation Ubaldo-Villeneuve, p. 22-23.

Enfants en santé Manitoba et Éducation, Citoyenneté et Jeunesse Manitoba (2009). *Ce que les éducateurs doivent savoir sur l'ETCAF. Travailler ensemble afin d'éduquer les enfants du Manitoba aux prises avec l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale*. Gouvernement du Manitoba, 90p.

Faseout. *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, service d'approche*. [En ligne] [<http://www.faseout.ca/fre/home.htm>] (Consulté le 16 mars 2011).

Gouvernement du Québec (2006). *Unis dans l'action : Plan d'action interministériel en toxicomanie 2006-2011*, 74p.

Hoyme, H. E., May, P. A., Kalberg, W. O., et collab. (2005). A Practical Clinical Approach to Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Clarification of the 1996 Institute of Medicine Criteria. *Pediatrics*, 115(1), 39-47.

Institut culturel et éducatif montagnais : Le savoir innu au service de l'éducation (2010). La formation continue. [En ligne] [<http://www.icem.ca/icem/adaptation.asp?titre=55>] (Consulté le 25 janvier 2010).

Institut de la statistique du Québec (2006). *Recueil statistique sur l'allaitement maternel au Québec, 2005-2006*. Gouvernement du Québec, 86p.

Institut de la statistique du Québec (2010). *Taux de fécondité selon le groupe d'âge de la mère, indice synthétique de fécondité et âge moyen à la maternité, par région administrative, Québec, 1986-2009*. [En ligne] [<http://www.icem.ca/icem/adaptation.asp?titre=55>] (Consulté le 17 novembre 2010).

Kairouz, S., Boyer, R., Nadeau, L., et collab. (2008). *Troubles mentaux, toxicomanie et autres problèmes liés à la santé mentale chez les adultes québécois. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (cycle 1.2)*. Québec, Institut de la statistique du Québec, 68p.

Koren, G. I., Fantus, E., Nulman, I. (2010). Managing fetal alcohol spectrum disorder in the public school system: a needs assessment pilot. *Canadian Journal of Clinical Pharmacology*, 17(1), e79-e89.

Leslie, M. et Roberts, G. (2004). *Encourager le changement. Intervenir efficacement auprès des femmes à risque élevé et des enfants touchés afin de prévenir et de réduire les effets nocifs de l'ETCAF*. Mothercraft/Breaking the Cycle et Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, 109p.

Linda Simon Management Services (2007). *Rapport final : Modèle de réussite en matière de services de répit à l'intention de premières nations du Québec*. Commission de la Santé et des Services Sociaux du Québec et du Labrador (CSSSPNQL), 33p.

Loubier-Morin, L. (2004). *Enfants de l'alcool*. Éditions SAFERA, 302p.

May, P. A., Gossage, J. P., Kalberg, W. O., et collab. (2009). Prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis on recent in-school studies. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 15(3), 176-192.

MDCme.ca. *Faciliter le changement, Prévention et action pour une grossesse sans alcool*. [En ligne] [[http://www.mdcme.ca/cmecourse\\_info\\_f.asp?id=69](http://www.mdcme.ca/cmecourse_info_f.asp?id=69)] (Non disponible au moment de la publication).

Mela, M. (2006). Accommodating the Fetal Alcohol Spectrum Disorders in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM V). *Journal of FAS International*, 4:e23.

Midmer, D. (2005). *Antenatal Psychosocial health assessment; provider's guide 3<sup>rd</sup> Ed*. ALPHA Group, Department of Family and Community Medicine, University of Toronto, 14p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. Afin de faire mieux ensemble*. Gouvernement du Québec, 39p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2009a). *Grossesse, alcool et drogues : ce qu'il faut savoir. Document de soutien à l'intention des personnes qui interviennent auprès des femmes enceintes ou en âge de procréer*. Gouvernement du Québec, 18p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2009b). *Unis dans l'action. Programme de formation pour les centres de santé et de services sociaux (CSSS) : Cahier du participant*. Gouvernement du Québec, 373p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2010). *Plan d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux conformément à la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Gouvernement du Québec, 10p.

Ministry of Children and Family Development (2008). *Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Building on Strengths. A Provincial Plan for British Columbia Victoria, 2008-2018*. Government of British Columbia, 24p.

Morissette, P., Venne, M. (2009). *Parentalité, alcool et drogues : Un défi multidisciplinaire*. Éditions du CHU Sainte-Justine, Montréal, 274p.

Muckle, G., Laflamme, D., Gagnon, J., et collab. (2011). Alcohol, Smoking and Drug Use Among Inuit Women of Childbearing Age During Pregnancy and the Risk to Children. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 35(6), 1-11.

Pacey, M. (2009). *Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Spectrum Disorder Among Aboriginal Peoples: A review of Prevalence*. National Collaborating Centre for Aboriginal Health, Prince George BC, 37p.

Parkes, T., Poole, N., Salmon, et collab. (2008). *Double Exposure: A Better Practices Review on Alcohol Interventions During Pregnancy*. British Columbia Centre of Excellence for Women's Health, Vancouver BC, 96p.

Petkovic, G., Barisic, I. (2010). FAS prevalence in a sample of urban schoolchildren in Croatia. *Reproductive Toxicology*, 29(2), 237-241.

Poole, N. A. (2008). *La prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Perspectives canadiennes*. Agence de la santé publique du Canada, 22p.

Portage. *Programme Mère-enfant*. [En ligne] [<http://www.portage.ca/FR/Default.aspx?tabid=77>] (Consulté le 25 janvier 2010).

Projet PRIMA (2005). *Gérer la toxicomanie, l'alcoolisme et les problèmes connexes chez les femmes enceintes : Document de référence destiné aux fournisseurs de soins de santé*, 43p.

Québec adoption (2008) *Le syndrome d'alcoolisation fœtale*. [En ligne] [<http://www.quebecadoption.net/adoption/sante/saf1.html>] (Consulté le 25 janvier 2010).

Reynolds, W., Leslie, M. (2009). *Guide SMART : Approches motivationnelles pour accompagner les femmes enceintes qui consomment de l'alcool pendant les étapes de changement. Guide de formation des intervenantes*. AWARE et Mothercraft (Breaking the Cycle), 102p.

Robert, M., Carceller, A., Domken, V., et collab. (2009). Physical and neurodevelopmental evaluation of children adopted from Eastern Europe. *The Canadian Journal of Clinical Pharmacology*, 16, e432-e440.

Rutman, D. (2011). *Substance Using Women with FASD and FASD Prevention: Promising Practices for Substance Use Treatment and Care*. In The 4<sup>th</sup> International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder, The Power of Knowledge: Integrating Research, Policy and Promising Practice Around the World, 2 mars, p. 36-39.

Sampson, P. D., Streissguth, A. P., Bookstein, F. L., et collab. (1997). Incidence of fetal alcohol syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder. *Teratology*, 56(5), 317-326.

Schatia, D., Goodman, D., Packard, B., Porritt, S. (2009). *Developing Promising Practices to Improve Child Welfare Outcomes for Children, Youth and Caregivers Affected by FASD*. In The 3<sup>rd</sup> International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder, Integrating Research, Policy and Promising Practice Around the World: A Catalyst for Change, 11 mars, p. 6-A5.

Société canadienne de pédiatrie - Comité de santé des Premières Nations et des Inuits (2010). *Le syndrome d'alcoolisme fœtal*. [En ligne] [<http://www.cps.ca/francais/enonces/II/ii02-01.htm>] (Consulté le 20 janvier 2010).

Société canadienne de pédiatrie (2007). *L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Ce que vous devriez savoir au sujet de la consommation d'alcool pendant la grossesse* [En ligne] [[http://www.soinsdenosenfants.cps.ca/grossessebebes/SAF\\_grossesse.htm](http://www.soinsdenosenfants.cps.ca/grossessebebes/SAF_grossesse.htm)] (Consulté le 20 janvier 2010).

Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (2010). Directive clinique de consensus sur la consommation d'alcool et la grossesse. *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, 32(8), Supp.3, S1-S36.

Statistique Canada. *Fichiers de microdonnées à grande diffusion, Enquêtes sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) 2000-2001, 2003, 2005, 2007*.

Statistique Canada, *Le contrôle et la vente des boissons alcoolisées au Canada*. Exercice financier clos le 31 mars, n° 63-202-XIB, n° 63-202-XIF, catalogues annuels 1986-1987 à 2009-2010, Ottawa.

Stratton, K., Howe, C., Battaglia, F. (1996). *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment*. The National Academy Press, Washington D.C., 230p.

Streissguth, A. P. (1997). *Fetal Alcohol Syndrome: A Guide For Families & Communities*. Brookes Publishing, Baltimore, 306p.

Streissguth, A. P., Bookstein, F.L., Barr, H.M. et collab. (2004). Risk Factors for Adverse Life Outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 25(4): 228-238.

The Hospital for Sick Children. Motherisk. [En ligne] [<http://www.motherisk.org/women/index.jsp>] (Consulté le 6 janvier 2010).

Tremblay, J., Allaire, G., Dufresne, J., et collab. (2004). *Les centres de réadaptation pour personnes alcooliques et autres toxicomanes. Chefs de file des services en toxicomanie et jeu pathologique, Fédération québécoise des centres de réadaptation pour personnes alcooliques et toxicomanes*. Montréal, 72p.

VON CANADA (2005). *Parlons de l'ETCAF : Stratégies venant des parents pour le soin des enfants ayant l'ETCAF*. 39p. [En ligne] [<http://www.von.ca/fasdonline/default.aspx>] (Consulté le 21 janvier 2010).

Williams, R. J., Odaibo, F. S., McGee, J. M. (1999). Incidence of fetal alcohol syndrome in northeastern Manitoba. *Canadian Journal of Public Health*, 90(3), 192-194.

## **ANNEXE 1**

### **TABLEAU RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS DE L'ÉTAT DE SITUATION SUR LE SAF (2004)**



**Tableau 5 Tableau récapitulatif des recommandations de l'état de situation sur le SAF (2004)**

Stratégies	Prévenir le SAF	Réagir au SAF
<b>Informé le public</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Formuler un message clair et uniforme concernant la consommation d'alcool pendant la grossesse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sensibiliser la population, les familles d'accueil et les familles adoptives aux troubles liés à l'exposition prénatale à l'alcool</li> <li>Soutenir les organismes qui donnent de l'information au public au sujet du SAF</li> </ul>
<b>Perfectionner les pratiques professionnelles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>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</li> <li>Offrir de la formation sur l'identification et les interventions brèves en toxicomanie aux groupes qui le souhaitent</li> <li>Fournir aux professionnels des guides de pratiques et des listes de ressources en traitement de l'alcoolisme et des toxicomanies</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>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</li> <li>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</li> </ul>
<b>Organiser les soins et services</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Développer des approches adaptées à la situation des femmes alcooliques et toxicomanes à l'intérieur des services périnataux existants</li> <li>Rendre les services de traitement et de réadaptation accessibles aux femmes qui ont des enfants</li> <li>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</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>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</li> <li>S'assurer de la réalisation des plans d'intervention</li> <li>Mettre en place des services de répit ainsi que des activités de soutien pour les parents et le milieu de vie des enfants atteints</li> <li>Développer des guides pratiques à l'intention des parents d'enfants atteints</li> </ul>
<b>Améliorer les connaissances et favoriser la recherche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Étudier les perceptions des femmes à l'égard des messages préventifs sur la consommation d'alcool pendant la grossesse</li> <li>Étudier les patrons de consommation d'alcool des femmes enceintes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>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)</li> <li>Réaliser une étude exploratoire sur la fréquence du SAF et des autres troubles causés par l'alcoolisation fœtale</li> </ul>
<b>Coordonner les actions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assurer un leadership et une coordination des services et programmes pour l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Québec</li> </ul>	



## **ANNEXE 2**

### **GROUPE DE TRAVAIL SUR L'ETCAF**



## **GROUPE DE TRAVAIL SUR L'ETCAF**

Nicole April, médecin spécialiste en santé communautaire  
Institut national de santé publique du Québec

Marie-Élizabeth Désourdy, consultante en programme  
Agence de la santé publique du Canada

Hélène Gagnon, conseillère scientifique  
Institut national de santé publique du Québec

Marie-Pierre Girard, agente de programmation et de recherche  
Centre d'expertise sur la maltraitance du Centre jeunesse de Montréal – Institut universitaire

Sophie Hein, avocate  
Faculté de droit, Université Laval

Louise Nadeau, professeure titulaire  
Faculté de psychologie de l'Université de Montréal

Marianne Saint-Jacques, professeure  
Service de toxicomanie de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke

Marielle Venne, travailleuse sociale  
Centre des naissances, Centre hospitalier de l'Université de Montréal



## **ANNEXE 3**

**INDICATEURS DE CONSOMMATION D'ALCOOL  
CHEZ LES FEMMES EN ÂGE DE PROCRÉER,  
PAR GROUPE D'ÂGE, QUÉBEC, 2000-2001 À 2007**



**Tableau 6 Indicateurs de consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer, par groupe d'âge, Québec, 2000-2001 à 2007**

ESCC 2000-2001	Proportion en %					
	15-19 ans	20-24 ans	25-29 ans	30-34 ans	35-49 ans	15-49 ans
Buveuses actuelles	79,9	87,2	87,6	87,6	84,3	<b>85</b>
5 verres et plus par occasion au moins une fois par mois	23,6	19,6	10,4	9,7	10,9	<b>13,4</b>

ESCC 2003	Proportion en %					
	15-19 ans	20-24 ans	25-29 ans	30-34 ans	35-49 ans	15-49 ans
Buveuses actuelles	85,7	90,7	87,9	85,2	86,3	<b>86,9</b>
5 verres et plus par occasion au moins une fois par mois	22,3	27,5	15,3	12,7	10,8	<b>15,3</b>

ESCC 2005	Proportion en %					
	15-19 ans	20-24 ans	25-29 ans	30-34 ans	35-49 ans	15-49 ans
Buveuses actuelles	81	87,9	83,6	85,1	87,3	<b>85,7</b>
5 verres et plus par occasion au moins une fois par mois	21,1	29,9	17,3	12,2	11,5	<b>16,1</b>

ESCC 2007	Proportion en %					
	15-19 ans	20-24 ans	25-29 ans	30-34 ans	35-49 ans	15-49 ans
Buveuses actuelles	81,9	87,7	89,8	85,8	84,9	<b>85,7</b>
5 verres et plus par occasion au moins une fois par mois	19,1	34,4	18,5	14,5	10,8	<b>16,6</b>

Sources : Statistique Canada, Fichiers de microdonnées à grande diffusion, *Enquêtes sur la santé dans les collectivités canadiennes* (ESCC) 2000-2001, 2003, 2005, 2007.





EXPERTISE  
CONSEIL



INFORMATION



FORMATION

[www.inspq.qc.ca](http://www.inspq.qc.ca)



RECHERCHE  
ÉVALUATION  
ET INNOVATION



COLLABORATION  
INTERNATIONALE



LABORATOIRES  
ET DÉPISTAGE

Institut national  
de santé publique

Québec

