



Agence de santé
publique du Canada

Public Health
Agency of Canada

Rapport sommaire

L'atelier thématique national sur l'ETCAF

Animé par : le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies Ottawa, les 29 et 30 mars 2005

Les opinions exprimées dans cette publication sont celles des participants de l'enquête et de l'auteur. Elles ne reflètent pas nécessairement les points de vue de l'Agence de santé publique du Canada.

Mission : Promouvoir et protéger la santé des Canadiens grâce au leadership, aux partenariats, à l'innovation et aux interventions en matière de santé publique.

Vision : Des Canadiens et des collectivités en santé dans un monde plus sain.

Agence de santé publique du Canada

Elle est également offerte sur demande sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Publications
Santé Canada
Ottawa, Ontario K1A 0K9
Tél. : (613) 954-5995
Télec. : (613) 941-5366
Courriel : info@hc-sc.gc.ca

Texte en français et en anglais disposé tête-bêche.

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2006

Cat. HP10-8/2006

ISBN : 0-662-69535-6

HC. Pub. No. : 4292

On peut consulter la version électronique du présent rapport à l'adresse suivant :

<http://www.phac-aspc.gc.ca/fasd-etcaf/index_f.html>

Table des matières

1.	Introduction	2
1.1	Contexte, but et programme	2
1.2	Participants	3
1.3	Au sujet de ce rapport	3
2.	Mise en contexte pour les discussions	5
2.1	Allocution d’ouverture	6
2.2	Cadre national d’intervention sur la consommation abusive d’alcool et de drogues (CNCAAD)	7
2.3	Le cadre d’intervention de l’ETCAF	8
3.	Messages clés	9
3.1	Premières discussions de groupe	10
3.2	Résumé des réflexions	13
4.	Aperçu de l’ETCAF à l’échelle du Canada	15
4.1	Lignes directrices concernant le diagnostic – Nicole LeBlanc	16
4.2	Agence de santé publique du Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits – Mary Johnston	16
4.3	<i>Motherisk</i> – Susan Santiago	17
4.4	<i>Fetal Alcohol Syndrome Society of the Yukon (FASSY)</i> – Judy Pakozdy	17
4.5	Colombie-Britannique – Nancy Poole	17
4.6	Messages clés – Discussions de l’après-midi	18
5.	Établissement des priorités	21
6.	Recommandations pour l’intégration des cadres d’intervention	25
7.	Mot de la fin	29

Annexe	31
Annexe 1 : Programme	32
Annexe 2 : Listes des personnes invitées et des participants	34
Annexe 3 : Document de référence	40

The page features a large, light blue circle on the left side. A dark blue horizontal bar spans the width of the page, containing the table of contents. Below the bar, there is a light gray area with a large, stylized blue graphic that resembles a smile or a wave. The main title '1 Introduction' is centered in a bold, dark blue font.

1 Introduction

1.1 Contexte, but et programme	2
1.2 Participants	3
1.3 Au sujet de ce rapport	3

1.1 Contexte, but et programme

Ce rapport résume les présentations et les discussions entendues lors de l'Atelier thématique national sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF), tenu à Ottawa les 29 et 30 mars 2005 et organisé par le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) et l'Agence de santé publique du Canada (ASPC). L'idée d'un tel atelier est issue de plusieurs événements et problèmes convergents. Dans le contexte élargi des toxicomanies, le renouvellement, en mai 2003, de la Stratégie canadienne antidrogue (SCA), a permis d'établir une démarche globale et coordonnée visant à atténuer les dommages associés à une consommation abusive d'alcool et d'autres drogues. Cet exercice a été l'occasion pour le CCLAT et la Direction générale de l'environnement et de la protection des consommateurs de Santé Canada de mener de vastes consultations portant sur un cadre national d'intervention ciblant la consommation abusive d'alcool et de drogues que l'on se propose de mettre en œuvre. Celui-ci complèterait des efforts similaires tel le cadre national d'intervention relatif à l'ETCAF. Le processus d'élaboration CNA proposé a été l'occasion pour le CCLAT et l'ASPC de coordonner et de mener une série d'ateliers thématiques pour aider l'ensemble des parties prenantes à mieux comprendre les principaux problèmes liés à la consommation abusive d'alcool et de drogues et d'en cerner les domaines d'intervention prioritaires. En novembre 2004, le CCLAT a organisé un atelier thématique national sur les politiques relatives à l'alcool. Cet événement a mis en évidence le fait qu'en dépit des intérêts spécifiques aux groupes d'intérêt axés sur l'ETCAF et l'alcool, plusieurs domaines d'intérêt commun demeuraient sous-explorés. On s'est dit d'avis que le CNA sur l'alcool et les drogues (CNAAD) proposé profiterait grandement d'un atelier consacré aux enjeux liés à l'ETCAF, ayant pour but de cerner les principaux domaines reliant les deux cadres susmentionnés. Un atelier national pourrait donc permettre d'aborder cette question.

L'atelier cherchait à (1) définir et prioriser à l'échelle nationale les principaux problèmes liés à l'ETCAF en lien avec l'élaboration de la section du CNAAD portant sur l'alcool et (2) déterminer quels domaines permettraient d'y rattacher le cadre national sur l'ETCAF. Sans qu'on en fasse mention de façon spécifique, la réunion avait également pour objectif de former et de raffermir les partenariats existants dans les milieux œuvrant dans le domaine de l'ETCAF.

Vous trouverez à l'annexe 1 le programme de l'atelier. Celui-ci se composait de présentations formelles et de discussions structurées en petits groupes qui ont donné lieu à des prises de position suivies d'une mise en commun résumée en assemblée.

1.2 Participants

Trentes-six des cinquante-deux participants invités ont assisté à l'atelier. Parmi eux se trouvaient des intervenants de longue date dans le domaine de l'ETCAF, comme des personnes vivant dans des familles dont un ou plusieurs enfants souffraient de l'ETCAF, des intervenants de première ligne s'occupant de personnes atteintes, des organisations non gouvernementales (ONG), des organismes de réglementation, des praticiens, des chercheurs, des universitaires et des représentants des gouvernements fédéral et provinciaux. Des invitations ont aussi été transmises à des partenaires œuvrant depuis moins longtemps dans le domaine, telle l'industrie des boissons alcoolisées, qui s'engagent néanmoins à soutenir les efforts visant à relever les défis que pose cette maladie. Vous trouverez la liste des participants l'Annexe 2. Madame Paula Stanghetta, associée du CCLAT, a offert les services inhérents à la conception, à l'animation et à la prise de notes.

1.3 Au sujet de ce rapport

Ce rapport vise à capter l'essentiel des discussions en petits groupes et à résumer les points saillants de l'atelier. Il ne se veut ni un commentaire ni un avis éditorial sur les résultats de cette consultation. Tout au long de sa rédaction, on a tenté le plus possible de s'en tenir aux paroles prononcées par les participants.

Ce rapport sera diffusé partout au pays à l'intention de ceux qui n'ont pu assister à l'atelier ainsi qu'aux partenaires et aux intervenants du réseau de l'ETCAF. On encouragera les lecteurs nous faire part de leurs réflexions et suggestions sur le rapport, l'atelier et le suivi à donner pour continuer à soutenir l'effort amorcé.

Les auteurs s'excusent de toute omission ou modification non intentionnelle ayant pu altérer le contenu de l'atelier.

The page features a decorative design with several overlapping circles in shades of blue and grey. A solid dark blue horizontal bar spans the width of the page, positioned behind the table of contents. The main title is in a large, bold, dark blue font.

2 Mise en contexte pour les discussions

2.1 Allocution d'ouverture	6
2.2 Cadre national d'intervention sur la consommation abusive d'alcool et de drogues (CNCAAD)	7
2.3 Le Cadre d'intervention de l'ETCAF	8

2.1 Allocution d'ouverture

L'atelier a débuté par le discours d'ouverture de Michel Perron, Directeur général du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT). Celui-ci a remercié les participants d'avoir accepté de prendre part à l'atelier et de l'enrichir de leurs diverses expériences.

En tant qu'agence nationale canadienne sur les toxicomanies, le CCLAT s'attaque depuis longtemps aux problèmes de consommation abusive d'alcool et de drogues en collaborant avec les gouvernements, les chercheurs, les organismes d'intervention, les professionnels de prestation des soins et le secteur privé. Depuis le milieu des années 90, il est engagé dans la lutte contre l'ETCAF en offrant, par l'intermédiaire de son service d'appels sans frais, des services d'information, d'aiguillage et de consultation. Il a contribué à l'élaboration de nombreux documents traitant de l'ETCAF et a plus récemment effectué un survol des formations portant sur l'ETCAF partout au Canada. Le CCLAT s'engage à veiller à l'intégration de l'ETCAF aux systèmes existant de santé publique et de traitement des toxicomanies par l'entremise d'activités globales visant le transfert des connaissances, l'élaboration de politiques et la formation de partenariats. Il a fourni un aperçu de son mandat et souligné son engagement face à l'ETCAF, un problème de santé publique d'intérêt national.

Mary Johnston, Gestionnaire de l'Équipe de l'ETCAF pour l'ASPC, a prononcé une allocution d'ouverture décrivant le travail actuel et les progrès récents réalisés par le nouveau « Portefeuille de la santé » en ce qui a trait à l'ETCAF. Celui-ci comprend l'ASPC, la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuit (DGSPNI), la Direction générale des produits de santé et des aliments et la Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs (les Centres canadiens de recherche en santé (CCRS), le CCLAT). Ensemble, ces organisations sont responsables de l'Initiative pancanadienne sur l'ETCAF, qui a pour mission de promouvoir et de protéger la santé des Canadiens en faisant preuve de leadership, en formant des partenariats, en innovant et en intervenant dans le secteur de la santé publique.

En plus des organisations susmentionnées, Mme Johnston a reconnu la contribution du réseau plus vaste de partenaires qui participent à l'Initiative sur l'ETCAF, et qui comprend entre autre :

- Ressources humaines et Développement des compétences Canada
- Développement social Canada
- Justice Canada
- Affaires indiennes et du Nord Canada
- Sécurité publique et Protection civile Canada

Ensemble, ces partenaires font preuve d'un engagement remarquable pour s'assurer que l'ETCAF occupe une place importante au sein du programme du gouvernement et des politiques publiques.

2.2 Cadre national d'intervention sur la consommation abusive d'alcool et de drogues (CNCAAD)

Colleen Ryan, Gestionnaire, Stratégie canadienne antidrogue, évaluation, gestion du risque et rapport (Secrétariat de la Stratégie canadienne antidrogue – Programme sur la Stratégie antidrogue et les substances contrôlées – Santé Canada) a donné un aperçu du développement jusqu'à présent du CNCAAD. Elle a présenté le processus de consultation et les activités additionnelles qui aident à le façonner. Celui-ci vise à fournir une structure pancanadienne visible à l'intérieur de laquelle on :

- énonce les principes et les buts
- établit l'orientation, les priorités et coordonne l'action
- définit les rôles et le mandat et les responsabilités de tous les partenaires
- partage l'information sur les pratiques exemplaires et facilite la prise de décisions reposant sur les constats de la recherche.

Le CNCAAD est actuellement en cours d'élaboration. Plusieurs activités susceptibles d'amener des idées contribuant à sa préparation ont déjà eu lieu dont :

- l'enquête canadienne sur les toxicomanies
- l'enquête canadienne sur les coûts
- l'enquête sur les toxicomanies dans le Nord
- l'enquête canadienne en santé communautaire
- CCLAT – La consommation abusive d'alcool et de drogues au Canada : défis actuels et choix
- l'enquête sur le développement de la main d'œuvre

Un processus important est bien amorcé et inclut des consultations préliminaires, des vidéoconférences, des consultations axées sur des problèmes en milieu correctionnel, des ateliers thématiques (dont celui-ci). On prévoit encore la tenue du Forum biennal en juin 2005 et la Conférence nationale sur les toxicomanies, prévue en novembre 2005.

Voici certains résultats préliminaires que le processus a mis en lumière :

- le besoin d'intégrer et de mettre en lien des stratégies, des démarches, des renseignements à divers niveaux et autour de différentes questions
- cerner les lacunes dans la recherche, remédier à ces lacunes et faciliter le transfert des connaissances
- l'alcool et l'ETCAF constituent une priorité
- les toxicomanies devraient être entièrement intégrées et mises en lumière au sein du système de soins de santé – tant aux plans des politiques que de la programmation et de la prestation de services.

Il y a beaucoup de pain sur la planche et, bien que l'on se trouve face à de nombreux défis, l'entreprise a le vent dans les voiles et on s'est fait une très bonne idée des étapes à venir.

2.3 Le Cadre d'intervention de l'ETCAF

Mary Johnston a présenté un bref exposé destiné à passer en revue le Cadre d'intervention de l'ETCAF. Elle a reconnu que de nombreux participants présents avaient pris connaissance du document et que nombre d'entre eux ont collaboré à la création du cadre. L'ASPC s'engage à faire en sorte que celui-ci continue d'évoluer et elle cherchera des moyens de concevoir des plans d'action à partir du cadre, lequel comporte cinq grands objectifs :

1. Accroître la sensibilisation du public et des professionnels de l'ETCAF aux conséquences de la consommation abusive d'alcool durant la grossesse
2. Développer et accroître la capacité
3. Créer des outils et mettre sur pied des démarches efficaces pour le dépistage, le diagnostic et les rapports sur les données, et ce, à l'échelle nationale
4. Enrichir les connaissances et faciliter l'échange d'information; et
5. Accroître l'engagement et le soutien à l'intervention en ce qui concerne l'ETCAF

La publication, en 2003, du cadre et de ses indicateurs a stimulé les progrès et continue de favoriser une collaboration soutenue et les efforts de coordination partout au pays.

The page features a large, light blue circle on the left side, partially cut off. A thick, dark blue horizontal band spans the width of the page, containing the table of contents. Below this band, the background is a light gray gradient. The title '3 Messages clés' is centered in a bold, dark blue font.

3 Messages clés

3.1 Premières discussions de groupe	10
3.2 Résumé des réflexions	13

3.1 Premières discussions de groupe

Les participants ont formé des petits groupes de discussion afin de répondre à une série de questions s'inspirant des présentations d'ouverture.

La première de ces questions était formulée comme suit : ***Comment devrait-on mettre en lien le Cadre national d'intervention sur la consommation abusive d'alcool et de drogues et l'Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale : Faut-il créer un cadre d'intervention?***

La plupart des participants s'entendaient pour dire que les deux cadres devraient être reliés et, raisons à l'appui, ont donné leurs points de vue à ce sujet. Un des éléments de frustration pour les participants était de ne disposer d'aucune ébauche du CNCAAD à laquelle se référer, le document étant toujours en cours d'élaboration. Ils ont néanmoins abordé cette tâche avec le plus d'enthousiasme possible.

Un thème qui est revenu constamment lors des discussions a trait à la notion générale d'intégration des deux cadres, que les participants ont perçu comme essentielle. Ils ont suggéré qu'on aborde cette tâche dans le cadre d'une structure horizontale plutôt que verticale – c'est-à-dire, en intégrant l'ETCAF à chaque élément du CNCAAD. On considérait qu'il serait préférable d'aborder l'ETCAF en tant que l'une de ses composantes spécifiques. Cette position se justifiait du fait que l'ETCAF comporte de nombreuses facettes affectant plusieurs secteurs de la société et le partage de la responsabilité entre divers intervenants pour être abordé adéquatement. **En fait, les participants considéraient l'ETCAF comme un problème de santé publique et non pas comme un simple problème de toxicomanie.**

Étant donné que le cadre d'intervention de l'ETCAF a déjà été élaboré et diffusé, les participants ont suggéré que ses buts soient réaffirmés et qu'ils servent à définir les domaines d'intervention éventuels et à en faciliter l'intégration au CNCAAD.

De nombreuses discussions ont porté sur la possibilité que l'ETCAF ne se perde dans le dédale des diverses problématiques se rattachant à la toxicomanie. **Les participants estiment que l'ETCAF ne constitue pas uniquement un problème de toxicomanie.** En fait, une femme n'a pas nécessairement à être dépendante de l'alcool pour que son enfant naisse atteint de l'ETCAF. Les participants ont indiqué que l'on ne comprend toujours pas suffisamment bien l'ETCAF, même si celui-ci a été reconnu et nommé il y a plus de trente ans et que le public et les professionnels y ont été sensibilisés à plusieurs niveaux. Pour ces raisons, les participants pensaient que l'enchassement de l'ETCAF dans un ensemble de toxicomanies peut se révéler une désignation trop élargie et faire en sorte qu'il passe inaperçu ou qu'il se perde parmi une si vaste quantité de problèmes réels de santé publique.

De nombreux commentaires ont porté sur la nécessité de disposer d'un groupe national de coordination, bien que l'on n'ait pas articulé clairement de quelle façon celui-ci pourrait se

rattacher à l'intégration au CNCAAD. Toutefois, on a indiqué qu'un organisme de coordination pourrait permettre d'orienter davantage les services de soutien et d'attribution de financement pour la prestation de services, lesquels font cruellement défaut.

Les participants ont indiqué que les questions sur l'ETCAF doivent être intégrées aux activités de cueillette des données actuellement effectuées à l'échelle du pays. Les enquêtes, les consultations et les discussions présentement en cours sont axées sur la consommation abusive d'alcool et de drogues. Les toxicomanies devraient aussi susciter de nombreuses réactions sur une vaste gamme de sujets liés à l'ETCAF. Ceci pourrait nous aider à dresser le bilan de la situation de l'ETCAF à l'échelle du pays.

Bien que les progrès soient encourageants dans le domaine de l'ETCAF sur le plan du diagnostic, en raison surtout de la publication des lignes directrices, il reste beaucoup à faire pour améliorer le soutien à offrir aux personnes atteintes après que celles-ci aient reçu leur diagnostic. Les participants ont suggéré à ceux qui rédigent le CNCAAD de garder à l'esprit que les collectivités, les personnes et les familles ont besoin de soutien après avoir reçu un diagnostic d'ETCAF.

L'intégration horizontale (décrite plus tôt) des deux cadres permettrait d'aborder plus facilement l'ETCAF d'une façon holistique – ce qui ne se produit pas de façon constante au Canada actuellement. On pense ici à des politiques et à des programmes axés sur la lutte contre le cycle de consommation abusive d'alcool, sur le traitement des personnes atteintes de l'ETCAF et sur le soutien accru aux femmes vivant une dépendance à l'alcool. Comme le CNCAAD est maintenant élaboré, les participants ont suggéré que l'on tienne compte des besoins relatifs au traitement des personnes atteintes de l'ETCAF.

Le groupe nous a encouragés à déterminer quelles ressources actuelles pourraient être employées pour aborder l'ETCAF à plus grande échelle (c.-à-d. dans l'ensemble du pays), et que, partout où c'est possible, le CNCAAD encourage l'utilisation de ressources déjà en place.

Un dernier commentaire sur l'intégration des deux cadres portait sur la nécessité d'arrimer la prévention, l'intervention et le soutien, et ce, dans tous les ordres de gouvernement.

La deuxième question à laquelle les participants devaient répondre était formulée comme suit : « **Quels thèmes de l'ETCAF se relieraient le mieux au CNCAAD ?** »

Les participants ont surtout cerné trois thèmes liés à l'ETCAF qui pourraient le mieux se rattacher au CNCAAD : le diagnostic, la prévention et l'éducation. En ce qui a trait au diagnostic, les participants ont reconnu que, bien que les lignes directrices aient une portée nationale, la mise en œuvre devrait se faire dans une perspective régionale. Au Canada, il existe une grande diversité d'expériences de diagnostic, une situation qu'il faut reconnaître et assumer si l'on souhaite réellement progresser. Les participants ont indiqué

qu'en ce qui concerne la prévention et l'éducation, il faut une démarche globale et d'envergure nationale. Pour regrouper tous ces secteurs et pour réussir, il faut des champions et ceux-ci doivent être visibles et actifs, tant à l'échelle nationale qu'à l'échelle provinciale et territoriale.

La troisième question posée aux participants était la suivante : « **Quels seraient les avantages d'un effort coordonné (autour de l'ETCAF et de la consommation abusive d'alcool et de drogues)?** »

La majorité des participants s'entendait sur le fait qu'une coordination entre les initiatives de l'ETCAF et celles liées à la consommation abusive d'alcool et de drogues constitue une nécessité. Les participants ont été surpris de constater qu'on s'était peu préoccupé de l'ETCAF lors des consultations préalables sur l'alcool. On avait l'impression qu'il s'agissait là d'un exemple flagrant, bien que pas tout à fait inattendu, de la perception que l'on se fait encore de l'ETCAF : une question à écarter des discussions sur les toxicomanies. C'est à chacune des personnes de chaque domaine qu'il revient de contribuer à raffermir le lien entre l'ETCAF et le secteur plus vaste des toxicomanies.

Les participants ont également fait état du besoin pressant d'adopter une terminologie, des définitions et un vocabulaire pertinent pour pouvoir s'exprimer plus clairement. Cela contribuerait à simplifier les efforts de coordination.

Dans la dernière question, on cherchait à déterminer s'il y avait risque de confusion et de chevauchement d'efforts et de priorités concurrentielles et, dans l'affirmative, comment ces situations devraient être abordées. Bien que les participants pensaient qu'il existait un risque de chevauchement, la plupart s'entendaient pour dire que celui-ci pourrait être abordé en veillant à ce que la terminologie soit claire et uniforme, en engageant le financement approprié et des ressources connexes, en considérant l'ETCAF comme un problème de santé publique d'envergure nationale et en demeurant sensible à la façon dont l'ETCAF est intégré dans un cadre d'ensemble. Certains n'ont pas complètement répondu à cette question : peut-être faute de temps ou en raison d'une mauvaise compréhension de la question posée.

3.2 Résumé des réflexions

Les participants ont mis fin à la séance de la matinée en faisant part au groupe de certaines des idées qui leur sont venues au cours de la discussion sur les liens. Plusieurs points de vue ont été mis de l'avant, certains réitérant des commentaires formulés lors de la discussion initiale et d'autres qui démontraient une réflexion plus approfondie. Les participants ont insisté sur le fait que le cadre de l'ETCAF est déjà élaboré et familier à ceux qui œuvrent dans le domaine de l'ETCAF. Il contient des buts et des idées précises sur la façon de les appuyer. Le CNCAAD en est encore au stade de la conception. C'est le moment idéal de chercher des occasions de relier les deux cadres. Un moyen d'en arriver à des liens plus pertinents est d'inclure l'ETCAF dans le cadre de l'Enquête canadienne sur les toxicomanies. Presque chaque aspect du domaine des toxicomanies (pratiques, formation, traitement) offre une occasion de faire le lien avec le l'ETCAF et vice-versa. Les participants ont reconnu qu'il faut intensifier la communication au sein des milieux œuvrant dans le domaine de l'ETCAF. Toutes les parties prenantes doivent déterminer de quelles façons ils veulent partager entre eux leurs expériences, les leçons apprises et les succès. Rien de tel ne se produit actuellement, ce qui risque de créer des cloisons inutiles. En général, les deux domaines doivent être plus disposés à reconnaître l'impact considérable de l'ETCAF sur notre société, notre économie et sur les personnes qui en sont touchées.



4 Aperçu de l'ETCAF à l'échelle du Canada

4.1 Lignes directrices concernant le diagnostic – Nicole Leblanc	16
4.2 Agence de santé publique du Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits – Mary Johnston	16
4.3 Motherisk – Susan Santiago	17
4.4 Fetal Alcohol Syndrome Society of the Yukon (FASSY) – Judy Pakozdy	17
4.5 Colombie-Britannique – Nancy Poole	17
4.6 Messages clés – Discussions de l'après-midi	18

Pour tenter de souligner certaines réalisations liées à l'ETCAF au pays, plusieurs exposés brefs ont été présentés par des personnes en lien avec l'ETCAF.

4.1 Lignes directrices concernant le diagnostic – Nicole Leblanc

Nicole LeBlanc (membre du Sous-Comité du Comité consultatif national sur l'ETCAF, qui a élaboré les lignes directrices) a décrit le processus d'élaboration des **lignes directrices**. Leur publication étant récente, ce ne sont pas tous les participants qui en avaient reçu copie. En tant que membre du groupe responsable de l'élaboration du document, Mme LeBlanc a fait remarquer que le processus avait exigé d'importantes consultations à l'échelle nationale. Elle a indiqué que ces lignes ne sont pas normatives, mais qu'elles visent plutôt à faciliter le diagnostic et à combler une lacune très importante à cet égard. Parmi les tâches qui restent à entreprendre, notons la diffusion des lignes directrices ainsi que la mise en place d'un système national de collecte de données utilisant l'information que fournit ce document et faisant appel à la formation pour son utilisation. Mme LeBlanc a insisté sur le fait que le diagnostic constitue une tâche très complexe et que, bien que les lignes directrices soient un outil apprécié, leur usage exigera une collaboration soutenue de la part de tous les intervenants afin d'en maximiser l'utilité.

4.2 Agence de santé publique du Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits – Mary Johnston

Quant à elle, **Mary Johnston** a décrit l'**Initiative pancanadienne sur l'ETCAF**, qui fait partie du Portefeuille de la santé, défini comme l'ASPC et les Directions générales de Santé Canada, soient la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI), la Direction générale des produits de santé et des aliments et la Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs, les Instituts canadiens de recherche en santé, le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies. L'Initiative, dirigée par l'ASPC, permet de travailler avec plusieurs partenaires fédéraux dont :

- Ressources humaines et développement des compétences Canada
- Développement social (les sans abri) Canada
- Justice Canada
- Affaires indiennes et du Nord Canada
- Sécurité publique et Protection civile Canada (Centre de prévention du crime, GRC, Commission nationale des libérations conditionnelles, services correctionnels et la police pour les Autochtones.)

L'Initiative comporte six activités principales : élaboration de politiques publiques; coordination et collaboration; identification, dépistage, diagnostic et contrôle; sensibilisation et éducation des professionnels; sensibilisation et éducation du public et développement de la capacité. Une initiative parallèle en marche dans la DGSPNI vise à réduire l'incidence des enfants atteints de l'ETCAF à la naissance et à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par cette condition.

4.3 Motherisk – Ms. Susan Santiago

Susan Santiago, Coordonnatrice du réseau de recherche *FACE*, a donné un aperçu du **Programme *Motherisk***, offert à Toronto et qui est axé sur le soutien téléphonique aux demandeurs de partout au Canada. Le programme offre des renseignements et des conseils sur les médicaments, les produits chimiques et l'exposition à d'autres produits, la nausée et les vomissements durant la grossesse, la consommation d'alcool et de drogues durant la grossesse, le VIH et le traitement du VIH durant la grossesse. Le service reçoit entre 35 000 et 40 000 appels par année. En plus d'offrir un soutien téléphonique, ***Motherisk*** fait l'évaluation et le diagnostic pédiatrique du SAF et est l'un des membres fondateurs de ***Breaking the Cycle*** (un programme communautaire qui offre des services et du soutien aux mères aux prises avec des problèmes de drogues et d'alcool ainsi qu'à leurs enfants par le biais d'une contribution de financement de l'ASPC). Plusieurs initiatives de recherche sont présentement en cours et ***Motherisk***, qui a aussi mis sur pied une table ronde de recherche de ***FACE*** en 2000, continue d'offrir celle-ci grâce au parrainage de l'Association des brasseurs du Canada et de la *Canadian Mothercraft Society*.

4.4 Fetal Alcohol Syndrome Society of the Yukon (FASSY) – Judy Pakozdy

Judy Pakozdy, de la **Fetal Alcohol Syndrome Society of the Yukon**, a décrit comment les parents ont formé cette organisation il y a près de vingt ans pour aborder le problème de l'ETCAF. On soupçonne que quelque 50 adultes parmi ceux qui travaillent actuellement sont atteints de l'ETCAF. L'organisation reçoit la totalité de son financement de projets et de propositions et ne dispose d'aucun financement de base. **FASSY** est un exemple frappant de la passion et de l'énergie que des personnes engagées peuvent mettre à profit pour répondre à un besoin lorsque les services et le soutien sont limités ou inexistantes.

4.5 Colombie-Britannique – Nancy Poole

Nancy Poole, Consultante de recherche sur les femmes et la consommation abusive d'alcool et de drogues à l'Hôpital pour femmes de la Colombie-Britannique et au Centre

d'excellence pour la santé des femmes de la Colombie-Britannique, décrit cinq domaines de base où la Colombie-Britannique œuvre pour tenter de prévenir l'ETCAF par l'intervention auprès des femmes. Le travail est axé sur la recherche, de politiques, de programmes et de formation. L'approche de la Colombie-Britannique est caractérisée par la collaboration et l'intégration entre plusieurs initiatives et cherche des occasions de conjuguer les efforts là où c'est possible.

4.6 Messages clés – Discussions de l'après-midi

Bien que les exposés ne représentaient qu'un très petit échantillon du type de travail réalisé sur l'ETCAF au pays, ils donnent un aperçu de la diversité des efforts actuellement déployés. Chaque participant de l'atelier a fait part au groupe de diverses expériences. En outre, la discussion de l'après-midi a été conçue afin de recueillir les commentaires et les points de vue de l'assemblée face aux activités et aux interventions louables qu'effectue le Canada et qu'il devrait poursuivre mais aussi à celles qu'ils devraient interrompre. Les participants ont suggéré une autre catégorie pour la discussion qu'ils ont intitulée « interventions à entreprendre » et ils ont offert de nombreuses suggestions à ce sujet.

Au chapitre des réalisations, les participants ont fait état de plusieurs réussites associées à la prévention, à savoir, favoriser la sensibilisation générale aux dangers de la consommation d'alcool durant la grossesse; transmettre des messages bien conçus de prévention primaire; amorcer la campagne de prévention « Meilleur départ » et des campagnes bilingues de sensibilisation du public. Dans le même ordre d'idées, les participants ont jugé que l'on appuyait bien les familles au début du cycle de vie (de 0 à 6 ans) dans les programmes prénatals. En outre, on cerne bien les meilleures pratiques et celles-ci sont mises en place avec succès, et la création et l'évaluation des modèles de service mérite de bonnes notes. Quant au soutien apporté aux femmes, les participants ont indiqué que la différenciation des services de traitement commence à progresser, que nous réussissons mieux à faire participer les femmes enceintes à la prestation de soins; que le traitement devient davantage axé sur la femme et que nous obtenons plus de succès pour ce qui est de rejoindre les femmes enceintes. Nous établissons aussi des liens avec les collectivités autochtones. Le Programme de préparation préscolaire pour les Autochtones a été mentionné comme un exemple de bon travail auprès des peuples autochtones. La « fonction de centre d'échange » du CCLAT a été citée comme ressource répondant à un besoin pour l'ensemble du Canada. Le mouvement de base est solide et évolue, tout comme le fait le soutien aux familles aux pairs, surtout en ce qui a trait aux programmes de mentorat. Les partenariats de direction que l'ASPC a encouragés de concert avec les provinces et les territoires semblent bien fonctionner. Les participants ont rapidement fait remarquer que, bien que l'on ait cité plusieurs exemples de réussites, les activités ne se reproduisent pas pour autant partout au Canada ou on ne constate pas nécessairement un effort systématique et coordonné pour s'assurer que les réussites soient répétées pour obtenir un plus grand impact.

Beaucoup d'idées portaient sur les activités qu'il vaudrait mieux délaïsser. La plupart d'entre elles se retrouvaient dans une des grandes catégories suivantes : **financement, prestation de service, coordination et sensibilisation/éducation**. Beaucoup de commentaires ont été émis sur la question du **financement**, sur les obstacles pour y accéder, au fait que celui-ci est irrégulier, que ses mécanismes découragent la collaboration communautaire et que la tendance actuelle de ne financer que des projets de démonstration est limitative - surtout lorsque des projets « fructueux » ne peuvent pas être élargis au-delà de la phase de démonstration. Quelqu'un a fait remarquer que nous devrions cesser la pratique voulant qu'un financement ne soit pas offert aux programmes qui ont fait leur preuve.

En ce qui concerne la **prestation de service**, les participants se disent d'avis qu'il faut cesser de « faire les choses comme d'habitude », ce qui peut se produire de plusieurs façons : quand nous utilisons le Q.I. comme déterminant pour les services; quand nous percevons uniquement l'ETCAF comme un problème autochtone ou de femmes; quand nous continuons de réinventer la roue (en traitant la santé mentale, les toxicomanies, la violence faite aux femmes et d'autres domaines semblables comme des problèmes distincts plutôt que connexes); quand nous dressons des obstacles au traitement; quand nous voyons la toxicomanie comme une problématique qui peut se résoudre de façon définitive; quand nous utilisons des approches qui portent toujours des jugements; quand nous cessons d'offrir des services après l'âge de 6 ans; et quand nous ne parvenons pas à faire cesser les interventions inappropriées.

En ce qui concerne la **coordination**, les participants ont indiqué qu'il ne faudrait plus que les collectivités élaborent chacune de son côté ses propres outils et ses propres démarches. Peut-être est-il temps d'examiner plus étroitement les réussites, comment on peut les adapter à différents domaines pour ensuite les mettre en œuvre et les évaluer pour en déterminer l'impact. Ceci ne sera possible que si l'on renverse l'éparpillement actuel qui caractérise le domaine de la prestation de programme jusqu'au développement de politiques nationales. On constate également ce type d'éparpillement dans le programme sur l'ETCAF élaboré dans plusieurs régions du pays.

En ce qui a trait aux efforts de **sensibilisation et d'éducation**, les participants ont indiqué que nous devons cesser de transmettre des messages contradictoires concernant la consommation d'alcool durant la grossesse. Des messages présentés à l'échelle nationale, cohérents et clairs sur « la quantité maximale d'alcool à consommer » réduirait la confusion face à une consommation sécuritaire pour les femmes enceintes. Certains participants étaient d'avis que l'usage d'affiches se révélait inefficace et qu'on devrait cesser d'y faire appel, en raison surtout des chevauchements que l'on constate avec les messages de prévention primaire.

La liste des idées sur les activités à entreprendre comporte certains points mentionnés dans les deux catégories précédentes, ce qui démontre qu'il y a encore beaucoup de pain sur la planche même s'il faut bien reconnaître les réalisations que l'on trouve dans certaines régions du pays. Parmi les principales suggestions, notons :

- Établissement d'un programme scolaire national
- Développement des compétences de base pour ceux qui offrent des services de formation dans tous les secteurs et établissement de l'accréditation à l'intention des formateurs
- Financement du diagnostic et des services pour adultes
- Mise en œuvre d'une campagne nationale de sensibilisation du public à l'ETCAF.
- Élaboration d'une analyse coût-bénéfice à utiliser comme base d'élaboration d'une analyse de rentabilité pour l'ETCAF
- Élaboration d'une évaluation fonctionnelle normalisée
- Collecte de statistiques canadiennes fiables sur l'ETCAF

Les participants ont fait valoir qu'il nous faut commencer à améliorer la communication sur l'ETCAF avec les ordres de gouvernement et entre ceux-ci et encourager tous les intervenants à concevoir des plans et des visions à plus long terme.



5 **Établissement des priorités**

On a amorcé la deuxième journée par un retour sur les principaux thèmes de discussions de la première journée et par un aperçu de la tâche à accomplir lors de la dernière journée de l'atelier, à savoir, l'établissement des priorités nationales pour l'ETCAF au sein du CNCAAD.

Pour cette activité, on avait demandé aux participants de fixer des priorités pour l'ETCAF au sein du CNCAAD et de faire part de celles-ci en assemblée (aux fins de classement en groupes). Quelque part entre l'explication de la tâche et le rapport des groupes sur les priorités, la compréhension de la tâche a changé pour certains participants et mené à un certain malaise face à l'activité. Plus les groupes faisaient rapport sur leurs priorités, plus l'exercice commençait à ressembler à un plan d'intervention pour une initiative intégrée sur l'ETCAF plutôt qu'à des priorités permettant de faire le lien entre l'ETCAF et le CNCAAD. Lorsqu'on les a interrogés à ce sujet, les groupes ont indiqué qu'ils croyaient que l'ETCAF disposait déjà d'un cadre bien préparé et élaboré à partir d'un processus de consultation. Ils voulaient voir un plan d'intervention élaboré pour le Cadre de l'ETCAF. Ils pensaient que, bien qu'il était très important que les cadres soient reliés, celui de l'ETCAF puisse progresser vers un *plan d'intervention* sans attendre que le CNCAAD ait été élaboré et finalisé. Les délégués ont déclaré qu'ils souhaiteraient participer à l'élaboration du plan d'intervention de l'ETCAF et qu'ils voulaient être assurés que ce souhait se concrétise.

On a abordé les problèmes et les préoccupations par le biais d'une discussion en assemblée, puis les groupes ont poursuivi l'exercice avec une tâche modifiée. On a toutefois conservé l'intention première de cerner les domaines prioritaires, et les participants ont pu ainsi cerner quatre priorités pour l'intégration dans le CNCAAD, dont :

1. la prévention
2. les politiques
3. l'intervention et la gestion
4. la collectivité et les familles

Tous les participants ont classé les points (par mise aux voix multiples) au sein de chaque domaine prioritaire. Les priorités ont été regroupées ci-dessous :

Priorité – Prévention

1. **Recherche** : apprendre quelles mesures préventives exercent actuellement une influence sur le comportement, pour qui et où, puis les relier à l'éducation, aux politiques et au financement.
2. **Élaborer une stratégie pour aborder le stigmatisme des toxicomanies** de sorte que l'ETCAF puisse s'élever au niveau de problème de santé publique et soit traité et financé en conséquence.

3. **Formation professionnelle et perfectionnement** pour les médecins, les infirmières, les professionnels de la santé et les travailleurs sociaux. Le contenu de la formation doit reposer sur les constats de la recherche (s'assurer d'utiliser de l'information et des messages cohérents; les adapter aux auditoires cibles et inclure le transfert d'apprentissage)
3. **Priorité au traitement des femmes enceintes** (incluant les enfants) en minimisant les obstacles pour l'accès au traitement (multiplier les options de traitement, y compris la postcure).
3. **Dépister et identifier les femmes enceintes et obtenir leur participation**, et pas uniquement les femmes vivant une dépendance à l'alcool et aux drogues.

(Nota : Les trois derniers points ont reçu le même nombre de votes et, par conséquent, un classement identique).

Priorité – Politiques

1. **Préparer une analyse de rentabilité pour l'ETCAF** – incidence/prévalence; coût analyse/coût-bénéfice; communication pour la compréhension au sein de tous les intervenants.
2. **Formation de partenariats avec les intervenants** afin de définir des rôles, des responsabilités et des plans d'intervention clairs – mécanisme fédéral/provincial/territorial pour la communication et le travail; transfert des connaissances.
3. **Créer un fonds et prioriser un programme de recherche** fondé sur la pratique et visant à combler les lacunes signalées.
4. **Désigner l'ETCAF comme une déficience** dans tous les secteurs.

Priorité – Intervention et gestion

1. **Créer une accessibilité et une admissibilité durables pour les services** fondées sur tous les diagnostics pour l'ETCAF qui tiennent compte des différences culturelles et linguistiques.
2. **Élaborer et fournir de la formation professionnelle entre les différentes compétences** pour la gestion globale de cas.
3. **Trouver ce qui fonctionne et en faire part** à d'autres provinces et territoires.
4. **Fournir un financement adéquat** répondant aux besoins en matière de services.
5. **Changer la législation actuelle** à l'appui des besoins des personnes atteintes de l'ETCAF.

Priorité – Collectivité et familles

1. **Élaborer des stratégies de financement de base** pour les groupes communautaires.
2. **Reconnaître l'importance des soins axés sur la famille** et fournir des services sans heurts pour les familles et les personnes atteintes tout au long leur vie.
3. **Habiliter les collectivités à développer leur capacité** grâce au mentorat, à des outils et à de la formation, le cas échéant.
4. **Faciliter le réseautage à l'échelle nationale** entre les familles et les collectivités.
5. **Fournir une gamme d'outils de promotion** pour sensibiliser les collectivités.

The page features a decorative graphic consisting of several overlapping circles in shades of blue and grey. A prominent dark blue horizontal band spans the width of the page, intersecting the circles. The text is positioned in the upper right area, above the band.

6 Recommandations pour l'intégration des cadres d'intervention

Les discussions de l'après-midi se sont poursuivies dans la même veine que celles de la matinée. Les participants ont été invités à se joindre à l'un des quatre groupes (prévention, politiques, intervention et gestion, ou collectivité/familles) afin de discuter de façon plus approfondie des messages et des recommandations au CCLAT, à l'ASPC et à Santé Canada sur l'intégration des deux cadres. Chaque groupe a offert aux trois organisations quelques grands points à considérer au fur et à mesure que le processus progresse.

Pour le groupe **Collectivité/Familles**, les participants ont insisté pour que l'on définisse un ensemble de valeurs de base autour desquelles le CNCAAD sera mis en œuvre, surtout en ce qui a trait à la mise en œuvre des services communautaires. Les membres du groupe ont aussi indiqué qu'il faut élaborer des normes nationales pour la formation sur l'ETCAF. Un des domaines auquel les participants aimeraient qu'on s'attarde davantage est celui du rôle important et unique des pères. Ce groupe a aussi suggéré que le terme ETCAF soit précisément mentionné dans la mission, la vision et les valeurs du CNCAAD.

Le groupe de **Prévention** estime que l'*ETCAF* : *Un cadre d'action* établissent la base d'intervention et devraient être intégrés à tous les domaines du nouveau cadre sur la consommation abusive d'alcool et de drogues. Une des suggestions pour le nouveau cadre consistait à déterminer les moyens à utiliser afin de créer un centre d'intérêt soutenu pour l'appui aux mères et à encourager la collaboration entre les organismes œuvrant en toxicomanie/alcool et drogues et les agences de protection de l'enfance. D'autres liens importants regroupent des stratégies de lutte contre la consommation de plusieurs drogues, du tabac et de médicaments sur ordonnance. Un dernier commentaire du groupe avait trait au leadership : la recommandation formulée souhaitait que les activités du CNCAAD soient guidées par un regroupement multisectoriel incluant Santé Canada, les prestataires de services, les chercheurs, les décideurs provinciaux, les femmes en expérience (c.-à-d. les mères naturelles), le CCLAT et l'industrie des boissons alcoolisées. Tout le processus devrait être guidé par des valeurs et des principes semblables à ceux définis et suivis par les personnes et les organisations participant actuellement au travaux sur l'ETCAF.

Le groupe **d'Intervention et de gestion** a présenté six messages de base. Le premier était simplement un énoncé reconnaissant que les personnes atteintes de l'ETCAF devraient être présentes dans chaque composante du système de service; qu'ils sont des clients ayant des besoins complexes auxquels on doit répondre et dont il faut tenir compte. Les participants ont indiqué que les services de traitement doivent reconnaître les besoins uniques des personnes aux prises avec cette déficience cérébrale organique permanente et irréversible et que les stratégies d'intervention doivent en tenir compte. Pour que les stratégies de gestion soient efficaces, on doit recueillir les renseignements permettant de faire l'historique de l'exposition prénatale à l'alcool et qu'il faut y accorder une importance à chaque point de contact avec le client. Lorsqu'ils abordent les questions de toxicomanie avec des personnes atteintes de l'ETCAF, les professionnels doivent savoir qu'il existe une possibilité de changement et d'amélioration et qu'on ne doit pas s'occuper séparément de la toxicomanie, mais plutôt l'inclure dans le contexte de la déficience. Le groupe a aussi noté que le cadre doit reconnaître que les femmes enceintes qui se présentent pour recevoir de l'aide doivent être traitées en priorité dans le cadre d'un modèle approprié de prestation de service. Pour résumer ses commentaires, le groupe **Intervention/Gestion** a insisté sur le fait que les personnes atteintes de l'ETCAF qui consomment de l'alcool ou des drogues ont besoin d'être traitées en permanence et dans le cadre d'une approche multidisciplinaire de gestion de cas. Le CNCAAD doit reconnaître cet état de fait et doit veiller à y pourvoir.

The page features a decorative design with several overlapping blue circles of varying sizes and shades. A solid dark blue horizontal bar spans the width of the page, positioned below the main text. The background is split horizontally into a white top half and a light gray bottom half.

7 Mot de la fin

Michel Perron a remercié les participants de leur présence et de leur travail ardu et, surtout, de l'ouverture, du respect et de l'intérêt sincère dont ils ont fait preuve. Il a indiqué que l'objectif visant à regrouper toutes les parties prenantes pour un échange significatif d'idées avait été atteint et qu'il estimait que la réunion s'était révélée un succès.

Il a invité les participants à élargir le dialogue amorcé dans le cadre de cet atelier à d'autres collègues et organisations ainsi qu'au réseau de l'ETCAF du Canada. Il a insisté sur le fait que nous avons besoin de champions pour faire évoluer la question et que les personnes présentes étaient ces champions. Monsieur Perron a terminé en remerciant tous ceux qui ont contribué au succès de cette rencontre.

Mary Johnston a abondé dans le même sens que M. Perron et a déclaré que l'ASPC tiendra compte des messages livrés lors de cet atelier dans sa planification des prochains mois. Elle a reconnu le dévouement des personnes et des organisations qui ont participé à l'atelier, et de ceux qui n'ont pu y assister et a exprimé l'appréciation de l'Agence en regard de l'engagement de tous et chacun envers l'ETCAF.

The page features a decorative design with several overlapping blue circles of varying sizes and shades. A solid dark blue horizontal band spans the width of the page, positioned below the main title. The background is a light gray gradient.

Annexe

Annexe 1 : Programme	32
Annexe 2 : Listes des personnes invitées et des participants	34
Annexe 3 : Document de référence	40

Annexe 1 : Programme

Jour 1 – 29 mars 2005

8 h 15 Petit déjeuner

9 h Mot de bienvenue et allocutions
Ordre du jour et démarche

9 h 30 Allocution d'ouverture

- Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT)
- Agence de santé publique du Canada (ASPC)

10 h Le cadre national d'intervention sur la consommation abusive des toxicomanies

10 h 15 Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF) : un cadre d'intervention

10 h 30 Rafrâichissements

10 h 45 Petits groupes de discussion

11 h 45 Le point sur les discussions

12 h Déjeuner (offert)

13 h Un aperçu national de l'ETCAF

14 h 15 Rafrâichissements

14 h 30 Discussions en petits et grands groupes
(relier l'ETCAF et le cadre national)

15 h 45 Rapports des groupes

16 h 15 Résumé du Jour 1

16 h 30 Levée de la séance

Jour 2 - 30 mars 2005

7 h 45 **Petit déjeuner**

8 h 30 Compte rendu du Jour 1 et aperçu du Jour 2

8 h 45 Discussions en petits et grands groupes (priorités nationales de l'ETCAF)

10 h **Rafrâichissements**

10 h 20 Rappports des groupes

11 h 45 Le point sur les discussions

12:00 **Déjeuner**

13 h Planification de l'intervention et de la mise en œuvre

14 h Présentation des plans d'intervention

14 h 45 Prochaines étapes

15 h Conclusion et mot de la fin

15 h 15 **Levée de la séance**

Annexe 2 : Listes des personnes invitées et des participants

1. Christine Loock	2. Nicole LeBlanc
3. Sterling K. Clarren	4. Mary Cox-Millar
5. Della Maguire	6. Mark Schindel
7. Darren Joslin	8. Margaret Leslie
9. Susan Santiago	10. Louise Morin
11. Jo Nanson	12. Donna De Filippis
13. Kim Meawasige	14. Darlene Oakes
15. Howard Collins	16. Bill Ross
17. M. Helie pour Jan Westcott	18. Jan Lutke
19. Sarah Nikkel pour Judith Allanson	20. Michelle Dubik
21. Deborah Kacki	22. Lindsay Crowshoe
23. Elizabeth Dawson	24. Miguel LeBlanc
25. Lona Hegeman	26. Wendy Burgoyne
27. Judy Pakozdy	28. Mary Ellen Turpel Ladond
29. Dawn Ridd	30. Dawn Bruyere
31. ONSA	32. Anne Fuller
33. Nancy Poole	34. Barbara Smith
35. Donna Wheway	36. Donna Debolt
37. Audrey McFarlane	38. Carol Parder pour Ms. Laura Heal
39. Ruth Morin	40. Bonnie Buxton
41. Diane Fox	42. Eugenie Dore
43. Françoise Bouchard	44. Karen Palmer

45. Colleen Ryan pour Linda Dabros	46. Robin Gearing
47. Marie-Claude Paquette	48. Lori Vital-Cox
49. Patricia Blakely	50. Lois Crossman
51. Louise Nadeau	52. James F. Brien
53. Mary Johnston	54. Tammy Bambrick
55. Isabelle Mélançon	56. Diane Stefaniak

Liste des participants

PARTICIPANTS	ADRESSE
BAMBRICK, Tammy Analyste principal de politiques	Édifice Jeanne Mance 9 ^e étage Pré Tunney Ottawa, Ontario K1A 0K9
BLAKLEY, Patricia	Clinical Teratology Centre Alvin Buckwald Centre 1319 Colony Street Saskatoon, Saskatchewan S7N 2Z1
BRUYERE, Dawn	Association des infirmières autochtones 56, rue Sparks Bureau 502 Ottawa, Ontario K1P 5A9
BURGOYNE, Wendy	Best Start C.P. 698 Wawa, Ontario P0S 1K0
BUXTON, Bonnie	FASworld Canada 1509 Danforth Avenue Toronto, Ontario M4J 5C3
COLLINS, Howard Vice-président général, et DINGWALL, kim Directrice des communications	Brewers of Canada 650 - 100 Queen Street Ottawa, Ontario K1P 1J9
COX-MILLAR, Mary Coordinatrice	Clinic for Drug and Alcohol Exposed Children Winnipeg Children's Hospital 840 Sherbrook Street Winnipeg, Manitoba R3A 1S1
CROSSMAN, Lois	Saskatchewan Prevention Institute 1319 Colony Street Saskatoon, Saskatchewan S7N 2Z1

PARTICIPANTS	ADRESSE
DEBOLT, Donna	Southern Alberta Child and Family Services 124 Coachwood Point Lethbridge Alberta T1K 6A8
DUBIK, Michelle Coordonnatrice	Healthy Child Manitoba 219-114 Garry Street Winnipeg Manitoba R3C 4V6
FOX, Diana	FASEout Canadian Institute of Child Health 300-384 rue Bank Ottawa, Ontario K2P 1Y4
GEARING, Robin	65 East Lynn Avenue Toronto, Ontario M4C 3X3
HELIE, C.J.	Association des distillateurs canadiens Bureau 1203 275, rue Slater Ottawa, Ontario K1P 5H9
JOHNSTON, Mary Directrice	Agence de santé publique Édifice Jeanne Mance, 9 ^e étage Pré Tunney Ottawa, Ontario K1A 0K9
JOSLIN, Darren Directeur	Alberta Children Services Strategic Initiatives 5th Floor, Sterling Place 9940 - 106 Street Edmonton, Alberta T5K 2N2
LE BLANC, Nicole	Pediatric Clinic Dr. Georges-L.-Dumont Hospital 330 University Avenue Moncton, New Brunswick E1C 2Z3
LESLIE, Margaret Directrice du programme	Breaking the Cycle 107-761 Queen Street West Toronto, Ontario M6J 1G1

PARTICIPANTS	ADRESSE
LUTKE, Jan principal	Connections 17148 104 Avenue Surrey, Colombie-Britannique V4N 4R6
McFARLANE, Audrey Directrice générale	Lakeland Centre for Fetal Alcohol Spectrum Disorder C.P. 479 Cold Lake, Alberta T9M 1P1
MEAWASIGE, Kim	Ontario Federation of Indian Friendship Centres 219 Front Street East Toronto Ontario M5A 1E8
MÉLANÇON, Isabelle	CCSA Édifice du Gouvernement du Canada 1 ^{er} étage 10, rue Highfield Moncton, Nouveau-Brunswick E1C 9V5
MORIN, Louise	SAFERA 845, chemin du Bord de l'eau Saint-Henri, Québec GOR 3E0
NANSON, Jo Psychologue	Independent Medical Rehabilitation 100-102 Wall Street Saskatoon, Saskatchewan S7K 1N4
NIKKEL, Dr. Sarah	Hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario 401, chemin Smyth Ottawa, Ontario K1H 8L1
OAKES, Darlene	Youth and Family Services Provincial Health Services Authority B.P. 2000 Charlottetown, Île-du-Prince-Édouard C1A 7N8
PAKOZDY, Judy Directrice	Fetal Alcohol Syndrome Society of the Yukon (FASSY) C.P. 31396 Whitehorse, Yukon Y1A 6K8
PALMER, Karen Spécialiste de l'information	Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies 75, rue Albert Bureau 300 Ottawa, Ontario K1P 5E7

PARTICIPANTS	ADRESSE
PARDER, Carole Coordonnatrice des services	AAADAC Adult Counseling & Prevention Services 1177-11th Avenue South West 2nd Floor Calgary, Alberta T2R 1K9
POOLE, Nancy Consultante	Aurora Centre BC Women's Hospital 4500 Oak Street 5th Floor Vancouver, Colombie-Britannique V6H 3N1
ROSS, Bill et BAS, Vicki	Canadian Vintners Association Bureau 200 440, Laurier Ouest Ottawa, Ontario K1R 7X6
RYAN, Colleen Bureau du Secrétariat des drogues et de stratégie politique	Santé Canada 9 ^e étage Indice d'adresse 3509A 123, rue Slater Ottawa, Ontario K1A 0K9
SANTIAGO, Susan	Motherisk The Hospital for Sick Children 555 University Avenue Toronto, Ontario M5G 1X8
SCHINDEL, Mark DGSPNI	Santé Canada Édifice Jeanne Mance Pré Tunney Ottawa, Ontario K1A 0K9
SMITH, Barbara Coordonnatrice du projet	PEERS Suite 211 620 View Street Victoria, Colombie-Britannique V8W 1J6
STEFANIAK, Diane Directrice générale	5405 Eglinton Avenue West, Suite 106 Toronto, Ontario M9C 5K6

Annexe 3 : Document de référence

Principaux résultats sur l'ETCAF et la politique sur l'alcool au Canada Mars 2005

Introduction

Les 29 et 30 mars 2005, le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT), en partenariat avec l'Agence de santé publique du Canada (ASPC), tiendra un atelier thématique national sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale (ETCAF). Les objectifs de cet atelier sont :

- cerner et prioriser les problèmes d'intérêt national reliés à l'ETCAF
- définir le travail spécifique de l'ETCAF à effectuer relativement à l'élaboration de la section portant sur l'alcool, du Cadre national d'intervention sur l'abus de l'alcool et des toxicomanies
- regrouper et diffuser l'information à l'appui de l'intérêt soutenu face aux enjeux importants de l'ETCAF

Ce document résume l'état de l'information essentielle liée à l'ETCAF en ce qui a trait à la prévention, au diagnostic, à la politique sur l'alcool et à l'intervention et au traitement. Il a pour but de stimuler et d'orienter les discussions sur la présentation d'un atelier de deux jours et ne constitue pas un examen complet de la documentation en circulation.

Qu'est-ce que l'ETCAF?

L'ETCAF est un acronyme qui décrit l'ensemble des effets pouvant se manifester chez une personne dont la mère a consommé de l'alcool durant sa grossesse. Ces effets peuvent englober des déficiences physiques, mentales, comportementales et d'apprentissage ayant des répercussions sa vie durant. Le terme ETCAF n'est pas destiné à formuler un diagnostic clinique (Chudley et al, 2005). Les diagnostics dans le cadre de l'ETCAF comprennent: le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF), le SAF partiel et le trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDLA).

L'ETCAF est la cause principale de déficiences développementales et cognitives chez les enfants canadiens (Santé Canada, 1996; Société canadienne de pédiatrie, 2002). Aux États-Unis, on estime que sa prévalence estimée surpasse celles du syndrome de Down, du spina-bifida et de la paralysie cérébrale. (Aucun auteur répertorié, 1983).

Effets de L'ETCAF

Les études chez l'humain et les animaux ont clairement démontré que l'alcool est un agent tératogène physique et comportemental et qu'une forte exposition prénatale à l'alcool peut suivre un modèle distinct d'anomalies congénitales, caractéristiques du syndrome d'alcoolisation foetale (Jones et al., 1973; Randall et Taylor, 1979; Randall et Riley, 1981). Les effets neurologiques associés au SAF partiel et au TNDLA sont tout aussi débilissants que ceux qui caractérisent le SAF (Mattson et al., 1997; Mattson et Riley, 1999). Ainsi, parmi les conséquences associées au SAF, on retrouve des déficiences irréversibles et permanentes qui affectent le développement physique, cognitif, social et comportemental. Une étude récente conclut que les conséquences de l'ETCAF sur la santé d'une personne atteinte, sur le plan de la qualité de vie, (SRQV) sont importantes. (Stade, 2003).

L'ETCAF a un effet dynamique sur la personne atteinte, sa famille et sa collectivité. Les recherches suggèrent, par exemple, que les problèmes sociaux et comportementaux des enfants atteints s'accroissent lorsqu'ils parviennent à l'adolescence (Olson et al, 1997; Streissguth et al, 1991). On a constaté chez ces adolescents des taux élevés de maladie mentale, de consommation abusive d'alcool, de toxicomanies et d'échec scolaire, et qu'ils ont très tôt des démêlés répétés avec la justice (Fast et al, 1999; Fast et Conry, 2004). Les adultes atteints de l'ETCAF souffrent de plusieurs problèmes psycho-sociaux qui augmentent la probabilité qu'ils soient internés dans un centre de détention, une prison ou dans un établissement psychiatrique ou de désintoxication (Streissguth et al, 2004).

Heureusement, il a été démontré qu'une intervention adéquate pouvait atténuer l'apparition des déficiences secondaires (c.-à-d. celles que l'on n'attribue pas directement aux dommages physiques et neurologiques associés à l'ETCAF), dont la dépression, des troubles de comportement, une vie scolaire désorganisée, un comportement sexuel inapproprié, des problèmes d'alcool et de toxicomanie, des difficultés inhérentes à une situation de personne à charge, des difficultés à trouver et conserver un emploi ainsi que des démêlés avec la justice (Streissguth et al, 1997). Des chercheurs, spécialisés dans le domaine, (Streissguth et al, 1997; Streissguth, 1997; Streissguth et Kanter, 1997; Astley et Clarren, 1999) préconisent un diagnostic précoce et une intervention rapide auprès des familles dont les enfants sont touchés par des problèmes d'alcool afin de favoriser leur développement et de réduire la possibilité que des déficiences secondaires se manifestent.

L'ETCAF et ses déficiences secondaires associées influent de façon importante sur l'économie canadienne. Les personnes exposées à la présence des taux d'alcool élevés avant leur naissance requièrent souvent une éducation, une attention et des soins particuliers ainsi que des traitements en établissements de santé mentale tout au long de leur vie. Ils tendent aussi à surutiliser les systèmes et les services (Loney et al, 1998). De plus, les nombreuses déficiences secondaires avec lesquelles ils sont aux prises influencent leur capacité de vivre

de façon autonome et en fonction des normes sociales établies et diminuent leurs chances d'obtenir et de conserver un emploi lucratif. Par conséquent, les coûts associés à l'ETCAF que doit supporter l'économie sont considérables.

Coûts économiques associés à l'ETCAF

Les chercheurs américains estiment que les coûts directs en soins de santé, pour une personne atteinte du SAF, représentent, sa vie durant, environ 1,4 millions de dollars (Lupton et al, 2004). Les recherches effectuées au Canada donnent à penser que les coûts annuels estimés et ajustés par individu que l'on associe à l'ETCAF représentent 14 342 dollars (Stade, 2003). Ces coûts comprennent ceux engagés par le système de soins de santé, ceux reliés à l'utilisation des services de santé de même que les frais encourus par les parents biologiques, adoptifs et de famille d'accueil. On estime les coûts supplémentaires liés au cycle de vie (de 0 à 65) pour les personnes atteintes à un peu moins de 850 000 dollars, ce qui n'inclut pas les coûts indirects (dont ceux associés aux systèmes correctionnel ou judiciaire), ni les coûts de renonciation (potentiel ou productivité perdus).

Parce que leur coût estimé représente 14 342 dollars par individu et par année, les dépenses associées à l'ETCAF sont dix fois supérieures à celles de l'asthme chez les enfants, quant à lui évalué à 1 400 dollars par patient et par année (Ungar et Coyte, 2001).

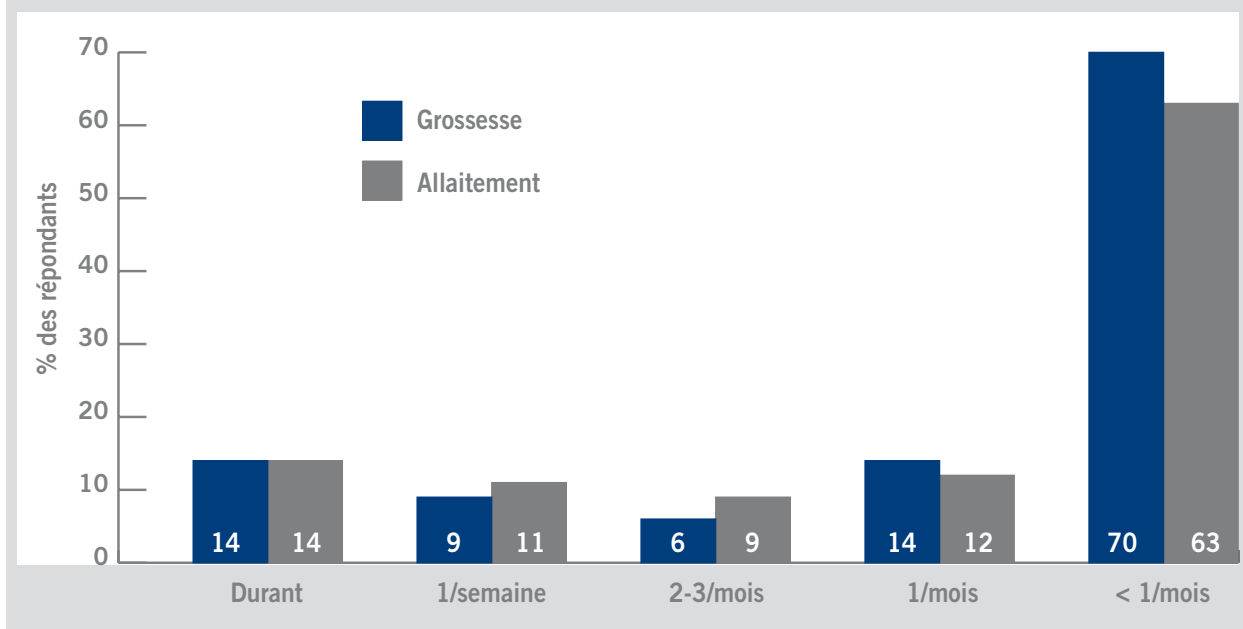
Consommation d'alcool de la mère

En général, toutes les mesures d'impact pour la consommation d'alcool, abusive ou non, ont augmenté au Canada au cours des dernières années, à l'exception de la celles effectuées au moment de la grossesse et pour l'alcool au volant.

Dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (cycle 2.1) 2003, on a interrogé les femmes sur leur consommation d'alcool pendant la grossesse et l'allaitement. La Figure 1 illustre les données pour les femmes qui étaient enceintes au cours des cinq dernières années. Malheureusement, celles-ci ne font pas état de la quantité consommée chaque fois.

Les enquêtes canadiennes nationales longitudinales, menées auprès des enfants et des jeunes, en 1994-1995 et reprises en 1998-1999, invitaient les répondantes à faire rapport de leur consommation d'alcool au moment de leur grossesse. En 1998-1999, le nombre de Canadiennes ayant consommé de l'alcool durant la grossesse se situait à 14,4 % (Statistique Canada; 1999), ce qui représente une diminution par rapport à 1994-1995, où la consommation se situait entre 17 et 25 % (Enquête nationale longitudinale sur les enfants et les jeunes, Statistique Canada; 1995). Au cours de ces mêmes enquêtes, 7 à 9 % des répondantes ont reconnu avoir consommé tout au long de leur grossesse en 1994-1995 et 4,9% ont fait de même en 1998-1999. Par ailleurs, selon l'enquête effectuée en 1999, 3 % des répondantes ont rapporté avoir pris des cuites durant leur grossesse.

Figure 1: Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (cycle 2) données sur les femmes qui étaient enceintes au cours des cinq dernières années



Les plus récentes données de l'Enquête canadienne sur les toxicomanies (ECT) publiées le 23 mars 2005, indiquent que le taux de consommation de la dernière année (en tenant compte de toutes les quantités d'alcool consommées) chez les femmes étaient de 76,8 %. Près de 33 % des femmes ont rapporté avoir consommé au moins une fois par semaine. L'enquête n'a pas abordé la consommation lors de la grossesse (Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) 2005).

La consommation chez les adolescentes est également préoccupante puisque celles-ci sont en âge de procréer. L'Enquête sur les comportements de santé des jeunes d'âge scolaire 2000/2001 indique que 23 % des adolescentes en 10^e année consommaient de l'alcool au moins une fois par semaine. Ce taux a augmenté constamment, de 3 % qu'il était pour les élèves de 6^e année, à 11 % pour celles de 8^e année et 18 % pour celles de 9^e année. Parmi les filles de 10^e année, 42 % ont avoué s'être saoulées au moins deux fois. Bien que ses résultats varient, la même étude montre que la majorité des élèves des deux sexes avaient consommé de l'alcool entre 12 et 14 ans, et qu'ils se sont saoulés pour la première fois entre 13 et 15 ans. Ces données semblent indiquer une tendance se situant à l'inversée par rapport à celles fournies sur le tabagisme pour le Canada.

Facteurs de risque

La gravité des effets d'une exposition des fœtus à l'alcool pendant la grossesse dépend des interactions entre la physiologie et le patrimoine génétique de la mère et de l'enfant qu'elle porte, du temps et de la durée de l'exposition du fœtus à l'alcool, du comportement de consommation de la mère, de divers facteurs inhérents au mode de vie de la mère, y compris un âge plus avancé de la mère au moment de la grossesse, un niveau de scolarité moins élevé, la consommation de cocaïne, le tabagisme, des changements relatifs à la garde des enfants, un statut économique moins élevé, la consommation d'alcool et de drogues chez le père au moment de la grossesse (Sood et al, 2001), de même que l'accès limité aux soins et aux services pré et postnatals, une alimentation déficiente et environnement de croissance inadéquat caractérisé notamment par le stress, les abus et la négligence (Bingol et al, 1987).

Définition de l'ampleur du problème

Les estimations quant à la prévalence de l'ETCAF varient considérablement (Roberts et Nanson, 2000). Aux États-Unis, on évalue la prévalence de l'EFA entre 0,5 à 2 cas par 1 000 naissances vivantes (May et Gossage, 2001) et celle de l'ETCAF à 9,1 cas par 1 000 naissances vivantes (Sampson et al, 1994).

Au Canada, quelques petites études évaluent la prévalence de l'ETCAF dans les sous-populations. Une étude, menée dans une collectivité isolée de Colombie-Britannique rapporte des taux de SAF se chiffrant à 190 par 1 000 naissances vivantes (Robinson et al, 1987) alors que ceux d'une étude effectuée dans une collectivité de Premières nations du Manitoba se situent entre 55 et 101 par 1 000 naissance (Square, 1997). D'autres enquêtes menées au Yukon et dans le nord de la Colombie-Britannique évaluent les taux de SAF et de ses effets associés respectivement à 46 par 1 000 et 25 par 1 000 (Asante et Nelms-Maztke, 1985). Il est toutefois important de noter que ces estimations sont spécifiques à ces collectivités et qu'on ne peut les extrapoler pour les appliquer à l'ensemble de la population canadienne. Le taux employé comme taux d'estimation national de prévalence de l'ETCAF au Canada est de 9,1 par 1000 naissances vivantes, si l'on se fie aux données de Sampson pour Seattle (Sampson et al, 1994).

Aborder le problème

La prévention au Canada

Il existe trois niveaux de prévention, soit primaire, secondaire et tertiaire. La prévention primaire cible l'ensemble de la population et comprend les campagnes de sensibilisation publique, l'éducation communautaire et les mesures de contrôle de l'alcool. La prévention secondaire vise spécifiquement les populations à haut risque et peut inclure l'envergure de la population ciblée et le dépistage et l'aiguillage des femmes enceintes ou en âge de procréer qui consomment de l'alcool et des drogues. La prévention tertiaire vise les femmes préoccupées par l'ETCAF, comme celles à risque élevé d'avoir un enfant atteint de l'ETCAF en raison de leur consommation prénatale d'alcool et de drogues ou celles qui ont déjà donné naissance à un tel enfant. (Roberts et Nanson, 2000).

Prévention primaire

On trouve deux principales ressources nationales pour l'ETCAF. La première d'entre elles est le Service de consultation et d'information sur l'ETCAF du CCLAT, qui aiguille les personnes intéressées vers des groupes de soutien, des projets de prévention, des centres de ressources et des spécialistes de l'ETCAF.

La seconde est Motherisk Alcohol and Substance Use Helpline (1-877-FAS-INFO), une ligne téléphonique sans frais et bilingue, qui fournit des renseignements et des conseils aux femmes enceintes qui allaitent, à leurs familles et aux prestataires de soins de santé sur les effets de la consommation d'alcool et autres toxicomanies lors de la grossesse et de l'allaitement; un aiguillage vers des services offerts dans la collectivité; et des références sur l'évaluation de l'ETCAF à The Hospital for Sick Children de Toronto.

Aux niveaux provincial/territorial et communautaire, la prévention primaire va de vastes campagnes aux multiples facettes, à des efforts de sensibilisation de base. Les provinces et territoires canadiens offrent des programmes, des services des campagnes se situant à différents stade de prévention primaire qui reconnaissent tous l'importance de la prévention de l'ETCAF.

Un nombre croissant de recherches portent sur la prévention primaire et la sensibilisation du public aux risques de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Une enquête d'Environics réalisée en juillet 2004 auprès des femmes de l'Ontario en âge de procréer a déterminé que le taux de sensibilisation au fait que ce problème engendrait des séquelles permanentes était élevé. Une enquête nationale réalisée en 2000 indique des niveaux de sensibilisation générale semblables (Environics, 2000). La sensibilisation a porté sur des éléments plus spécifiques du problème tels que la quantité d'alcool que l'on peut consommer sans risque pendant la grossesse et au moment préconisé pour cesser la consommation (Best Start, 2004).

D'autres recherches ont tenté d'établir un lien entre les activités de sensibilisation et le comportement. Des efforts ne comportant que seule approche, comme la création et la diffusion d'enseignes ou d'autocollants de mise en garde, ont donné des résultats mitigés (Santé Canada, 2000; Caprara et al, 2004). Les campagnes à plusieurs volets, qui font appel tant à la participation des médias, qu'à des ateliers et à des événements et qui donnent accès à des liens vers d'autres services se sont révélées plus efficaces (THCU, 1999). On a constaté qu'une exposition répétée à des messages sur la santé avait porté des fruits (Kaskutas et Graves, 1994).

De nombreuses ressources ont été mises sur pied afin d'offrir de l'aide pour mettre en branle des initiatives, informer sur les initiatives qui fonctionnent, les valeurs qui peuvent orienter les efforts, la création de partenariats, la compréhension des publics cibles, la définition du message et l'évaluation de l'impact d'une campagne de prévention (Les clés du succès; BC FAS Resource Society; Roberts et Nanson, 2000). Des organismes comme Best Start, en Ontario, ont tenté de définir les éléments nécessaires à une communication efficace des messages portant sur l'alcool et la grossesse en se fondant sur une évaluation de leur campagne ontarienne sur ces sujets (Best Start: Evaluation 2005).

Plus récemment, l'Alberta Centre for Child, Family, and Community Research a financé un examen de l'état des résultats confirmant la validité de la prévention de l'ETCAF. Le rapport devait être publié sur leur site Web au printemps 2005. (<http://www.research4children.com>).

La prévention secondaire et tertiaire

On a déployé des efforts de prévention secondaire et tertiaire, basés sur l'évaluation de projets communautaires prénatals et sur la petite enfance (comprenant le Programme d'action communautaire pour les enfants, le Programme canadien de nutrition prénatale, le Programme d'aide préscolaire pour les Autochtones, l'Initiative de développement de la petite enfance) et de la recherche centrée sur les femmes visant à l'identification de moyens non coercitifs pour atteindre et appuyer les femmes enceintes qui consomment de l'alcool et d'autres drogues. (Pepler et al, 2003; Poole, 2000).

La recherche et les guides de soutien se sont concentrés sur les obstacles empêchant l'accès, tels que le fait d'être sans abri ainsi que sur les effets d'une consommation précoce des femmes pendant la grossesse (Hicks, 1997); l'identification des enfants et des familles touchées par l'exposition à l'alcoolisation prénatale (Leslie et Roberts, 2004) et le soutien à ceux-ci; les obstacles au traitement comme la peur des mères ayant consommé de l'alcool et d'autres drogues de se sentir angoissées (Poole et Isaac, 2001); les conséquences inhérentes au fait d'être sans abri sur la santé des femmes (Kappel Ramji Consulting Group (2002); et les stratégies appliquées de soutien aux femmes enceintes aux prises avec des problèmes de consommation d'alcool et d'autres drogues (Leslie et Reynolds, 2002; AADAC 2003).

Les chercheurs ont aussi tenu compte du rôle du médecin dans le dépistage de la consommation de l'alcool au moment de la grossesse et ont mis au jour des attitudes et des approches variables face au counseling avant la grossesse (Tough et al, 2005) et ont constaté que le degré de sensibilisation au SAF et la capacité de le diagnostiquer variaient (Sarkar, 2003).

On a organisé de nombreux ateliers, ainsi que des conférences et des téléconférences et on a rédigé plusieurs manuels de formation à l'intention des médecins et des intervenants de première ligne (p.ex. la trousse sur le SAF du CCLAT, la formation pour les médecins de Motherisk et de Meilleur départ; Briser le cycle/changement de soutien du CCLAT). On a également testé de nouvelles façons de transférer des connaissances (en offrant, par exemple, de l'information sur le Web) en mettant sur pied des initiatives comme le Projet de démonstration, afin d'offrir (2002), au sein du Réseau de PACE/PCNP de Santé Canada, de la formation en ligne et des services de consultation sur les pratiques fondées sur des résultats validant le SAF et l'ETCAF aux intervenants de première ligne.

Ce premier examen a mis en lumière des activités de prévention intermittentes et disparates sur le territoire canadien. À une extrémité du spectre, on trouve des produits et des activités comportant un seul message de prévention, alors qu'à l'autre on retrouve quelques campagnes coordonnées à plusieurs volets. Au mieux, les activités de prévention, à ce jour, ont cherché à promouvoir des choix sains pendant la grossesse afin que les enfants puissent naître en santé. Au pire, la production de messages de prévention a simplifié le problème à outrance en laissant croire que toutes les femmes étaient en mesure de dire « simplement dire non », que l'ETCAF peut être évité dans tous les cas ou que toute consommation d'alcool pendant la grossesse cause inévitablement le SAF».

De plus en plus d'éléments probants indiquent toutefois que la prévention de l'ETCAF nécessite des programmes intégrés offrant aux femmes très à risque des services périnataux qui tiennent compte de leur ethnie; du dépistage néonatal; des interventions rapides et soutenues aux enfants atteints et à leur mère. De plus, ces programmes devraient se fonder sur la compréhension des déterminants de la santé et des facteurs qui contribuent à la consommation d'alcool pendant la grossesse et à la dépendance. Il serait aussi souhaitable de recueillir des données canadiennes sur les facteurs de risque, de sorte que l'on puisse mettre sur pied des services et élaborer des programmes bien ciblés.

Le processus de diagnostic

Un diagnostic précoce du SAF, du pSAF et du TNDLA est la première étape cruciale d'une prévention efficace offerte en temps opportun. En fait, un diagnostic obtenu avant l'âge de six ans constitue un facteur important contribuant à prévenir l'apparition de déficiences secondaires (Astley et Clarren, 1999). Le diagnostic obtenu dès la petite enfance peut aussi servir d'indicateur biologique clinique pour des problèmes de dépendance et de santé mentale non reconnus chez la mère et permettre d'offrir des

interventions, du soutien et du counseling à la femme enceinte. Cela peut également accélérer les interventions chez d'autres enfants diagnostiqués dans la même famille et contribuer à empêcher l'exposition à l'alcool pendant les grossesses subséquentes (Loock et al, 2005). Le diagnostic précoce permet en effet d'identifier deux patients (le bébé et la mère) et peut-être davantage (d'autres membres de la même famille et des partenaires).

Le diagnostic a une portée plus grande que le simple examen physique et sa démarche est complexe et coûteuse en main d'œuvre. Un diagnostic n'appose pas une étiquette, mais oriente plutôt vers un plan d'intervention et de prévention. Comme en font mention Lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic publiées récemment, « le processus de diagnostic consiste en un dépistage et en une orientation, suivis d'un examen physique, d'un diagnostic différentiel d'une évaluation neurologique, d'un traitement et d'un suivi » (Chudley et al, 2005). Il se réalise grâce à des efforts coordonnés par une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé et de spécialistes associés au domaine.

L'évaluation neurobiologique complète en fonction de l'âge consiste en des mesures normalisées de l'intelligence, du langage, de la mémoire, de l'attention et des fonctions motrices, sensorimotrices, visuospatiales et socio-émotives. Il faut aussi passer du temps avec les parents ou les tuteurs afin de discuter des résultats de l'évaluation et les informer au sujet des ressources appropriées offertes dans leur collectivité, à partir d'un rapport résumant les résultats d'analyse, le diagnostic et les recommandations particulières pour un foyer et une école appropriés. Idéalement, le processus de diagnostic devrait inclure une évaluation pré et post-counseling et du soutien pour la mère et l'enfant (Chudley et al, 2005). Lorsque les mères en apprennent davantage sur les risques de consommation d'alcool prénatale encourus par leur l'enfant qu'elles portent, elles peuvent se rendre compte si elles présentent beaucoup de symptômes associés à l'ETCAF (Rouleau et al, 2003). L'évaluation des femmes adulte atteintes de l'ETCAF peut contribuer à redonner espoir à celles qui ont toujours su que quelque chose n'allait pas, mais qui étaient incapables de cerner la nature et la cause de leur incapacité.

Certes, l'établissement de normes de diagnostic amène à poser aussi certaines questions. Par exemple :

- Qui offrira le soutien et les services de diagnostic spécialisés?
- Comment peut-on mettre en place des services accessibles en milieu urbain comme en milieu rural partout au Canada?
- Si le pré et post counseling et le soutien sont importants pour le processus de diagnostic, quels sont les meilleurs modèles de service et comment peut-on les financer?
- Comment peut-on adapter les nécessités du processus afin de traiter des populations et d'aborder des contextes particuliers (milieu rural, culture)

Intervention

Comme il en a été discuté plus haut, l'intervention est un élément important de la prévention tertiaire. Il est aussi crucial au processus de diagnostic, qui fait appel à la fois au traitement et au suivi. La gestion de l'ETCAF requiert un continuum évaluation-diagnostic-intervention-soutien homogène et complet tant pour la mère que pour l'enfant.

Les interventions auprès des personnes aux prises avec une consommation prénatale d'alcool et d'autres personnes cherchent à prévenir et à réduire les conséquences néfastes associées aux déficiences primaires et secondaires de l'ETCAF (Roberts et Nanson, 2000). Une intervention efficace vise à promouvoir le développement des gens touchés par cette problématique à différentes étapes de leur vie et à offrir du soutien à ceux qui prennent soin d'eux. Celles-ci seront aux prises avec une multitude de problèmes, dont la prestation de soins médicaux particuliers, des services de soutien éducatif et professionnel, des problèmes sociaux liés à l'impulsivité de la personne atteinte, une faculté de jugement et une capacité décisionnelle affaiblie ainsi que des démêlés avec les systèmes judiciaire et carcéral.

Nombre de nos connaissances ayant trait à une intervention efficace sont issues d'expériences vécues par des parents biologiques, adoptifs ou de famille d'accueil qui ont élevé des enfants atteints, et d'intervenants communautaires qui ont dû gérer l'ETCAF, un problème (une crise) à la fois. Reconnaissant que beaucoup d'enfants et d'adolescents atteints de l'ETCAF vivent dans des centres d'accueil, les gestionnaires de cas comprennent que le scénario idéal pour le traitement de ces cas est un diagnostic obtenu vers l'âge de six ans pour un enfant vivant dans une famille stable et formée pour aider l'enfant à franchir chacun des obstacles de son développement et capable de l'appuyer sans répit; que l'on intègre l'enfant à un programme scolaire qui comprend les déficiences primaires de l'ETCAF et peut offrir du soutien. La tâche n'est cependant pas de tout repos. Une planification appropriée des services requiert l'établissement de normes de gestion des cas, de partage de l'information et de conciliation qui entre souvent en conflit avec les mandats et les demandes des organismes chargés d'assurer la sécurité de l'enfant et de la collectivité et capable de protéger la famille.

Un sujet ayant fait l'objet de nombreuses discussions est l'intervention en rapport avec l'ETCAF au sein du système pénal et la pertinence de l'incarcération des personnes atteintes. Le système est-il en mesure de faire en sorte que celles-ci soient traitées convenablement? Et, dans le cas contraire, quelles sont les options judiciaires ou extra-judiciaires qui existent? (UBC 2005 FASD National Conference) Des personnes travaillant au sein du système judiciaire ont effectué des démarches pour incorporer les pratiques et les valeurs des Premières nations à la philosophie prévalente du système judiciaire (Turpel-Lafond, 2004). Ce document n'a pas pour mandat d'énumérer les nombreux efforts personnels et de groupes déployés à l'échelle du pays dans le but de tenter de comprendre ne serait-ce qu'une partie du problème et des solutions susceptibles d'être mises en œuvre, mais beaucoup de travail valable a été réalisé.

Une intervention globale et soutenue requiert une bonne direction et excellente coordination de la part des initiatives en lien avec l'ETCAF sur les plans communautaire, régional, provincial et national (FASD: A strategic plan for BC 2003). On a cerné plusieurs priorités provinciales et fédérales relativement au soutien à la famille, à l'éducation, au financement et à la recherche.

Les problèmes actuels liés à l'intervention se posent ainsi :

- Par quels moyens peut-on offrir des services et du soutien pertinents qui tiennent compte de l'ethnie (Masotti et al, 2003)?
- Comment les familles et les femmes autochtones peuvent-elles surmonter les obstacles à l'accessibilité?

Recherche

Le Canada a orienté les recherches dans le domaine de l'ETCAF. Celles-ci se concentrent sur les mécanismes sous-jacents au développement neurologique et à la prévention dans les collectivités autochtones, les indicateurs biologiques pour le dépistage des femmes enceintes consommant de l'alcool, les interventions efficaces et la thérapie antioxydante afin de prévenir les déficiences associées à l'exposition prénatale à l'alcool.

Politique et prévention

De nombreuses discussions ont cours au sujet de l'efficacité de la politique sur l'alcool. Certains chercheurs recommandent l'élaboration et l'adoption de politiques en vue de réduire la consommation d'alcool en général, car ils sont convaincus que les campagnes d'information et d'éducation n'ont que peu ou pas d'incidence sur les taux de consommation ou les dommages causés par la consommation d'alcool (Giesbrecht, 2003). D'autres proposent que les politiques devraient tendre à atténuer le problème de la consommation (Grant et Litvak, 1997).

Au Canada, on a mis en œuvre plusieurs mesures réglementaires afin de réduire la consommation d'alcool en général. Celles-ci comprennent une hausse de taxe, le monopole gouvernemental de ventes au détail, un âge minimum pour acheter et une limite du nombre d'heures de service. Le prix accru résultant de la taxation semble être la mesure la plus dissuasive à ce jour. On en a adopté d'autres dans les municipalités et les provinces qui ont eu des effets variés (Roberts et Nanson, 2000).

Certaines provinces et territoires exigent que des mises en garde au sujet des dangers de consommation d'alcool durant la grossesse soient imprimées sur les sacs et les coupons de caisse des établissements vendant du vins et des spiritueux. La Loi de Sandy a eu gain de presse récemment. Elle exige que l'on place des enseignes offrant des mises en garde contre les effets de l'alcool pendant la grossesse dans les endroits où l'on vend des boissons alcoolisées en Ontario.

À l'échelon fédéral, le Projet de loi C-206 exigeant la pose d'étiquettes de mise en garde sur les boissons alcoolisées fait présentement l'objet d'un débat en Chambre. Celui-ci a pour but d'exiger que les boissons alcoolisées portent un avertissement concernant les effets de l'alcool sur l'aptitude à faire fonctionner un véhicule ou de la machinerie, sur la santé générale des gens qui en consomment et sur l'apparition de tares à la naissance par suite d'une consommation abusive pendant la grossesse. En raison des nombreux problèmes associés à la politique et à la prévention, on constate des prises de position fermes, en faveur de l'adoption ou non du projet de loi, concernant l'efficacité et l'utilité des étiquettes de mise en garde (Babor et al, 2003).

Des politiques efficaces en lien avec l'ETCAF exigeront la création de partenariats, de la coopération et une bonne communication au sein des gouvernements provinciaux et territoriaux et fédéral, mais aussi de la part des intervenants du secteur privé. Les lignes directrices suivantes sur l'élaboration d'une politique sur l'alcool ont été proposées par Edwards (Edwards et al, 1994).

- Aucune politique ne pourra tout régler. Il faudra faire appel à un agencement de politiques pour être efficaces.
- Certaines mesures politiques sont plus efficaces que d'autres. À la base, un agencement de mesures fondées sur des éléments probants comprennent la taxation, le contrôle d'accès physique à un lieu, les mesures visant à éliminer l'alcool au volant, et le traitement – tout particulièrement les soins primaires. Les stratégies éducatives, les restrictions sur la publicité et les programmes d'action communautaires constituent des d'autres mesures pouvant produire de bons résultats à long terme à long terme.
- La possibilité de mise en œuvre sur le plan politique et l'acceptation du public sont importantes dans le choix des politiques sur l'alcool.
- Les choix politiques présentent des dimensions nationales et internationales.
- Les choix politiques se font non seulement en raison de leur efficacité, mais aussi de leur rapport qualité-prix.

Plusieurs principes et critères visant une politique efficace ont fait l'objet de discussions lors d'une table ronde, animée par le CCLAT les 18 et 19 novembre 2004 portant sur la politique sur l'alcool. Les participants y ont noté qu'une politique efficace :

- parvient à rallier les gens au projet;
- peut s'adapter aux différentes collectivités; et
- reflète les besoins de la collectivité et est gérée par celle-ci.

Le groupe recommande la création d'un Centre national d'excellence sur l'ETCAF. Il a choisi cinq domaines politiques pour la tenue de discussions ultérieures et une rencontre exploratoire :

1. promotion de l'utilisation d'une intervention brève
2. élaboration et promotion de politiques visant à réduire les maladies chroniques
3. discussion du contexte de la consommation et de l'utilisation de l'intervention ciblée
4. structure des taxes sur l'alcool d'une manière judicieuse et réfléchie, et
5. développement d'une culture de modération par opposition à une culture d'intoxication (c.-à-d. une culture favorisant des modes de vie sains) (Ébauche de rapport sur les principaux messages, 2005).

Politique et traitement

Les femmes enceintes consommant de l'alcool et des drogues ont été profondément influencées par les politiques et les sanctions liées à l'alcool et aux drogues (Roberts et Nanson, 2000). Mise à part la prestation négligée et inadéquate de services (comme les services aux femmes enceintes basés sur les modèles de traitement masculins, le manque de soins offerts à l'enfant pour les femmes cherchant à être traitées), les femmes enceintes qui consommaient de l'alcool et d'autres drogues ont fait face à des sanctions civiles et criminelles coercitives. Au Canada, le cas de M^{me} G. a mis en lumière la question du traitement obligatoire pour les femmes enceintes qui consomment de l'alcool et des drogues, alors qu'aux États-Unis, les procureurs de divers États mettent en accusation les femmes qui consomment de l'alcool ou d'autres drogues quand pendant leur grossesse, pour des crimes sérieux tels le délit de mise en danger, le bien-être de l'enfant et l'homicide.

Au Canada, la cour a décidé de ne pas imposer le traitement obligatoire aux femmes enceintes. La question demeure entière : comment concilier les droits des femmes et la nécessité de prévenir l'ETCAF. Des exemples comme le Programme Sheway de Vancouver Breaking the Cycle de Toronto démontrent que des solutions efficaces exigent la collaboration des divers intervenants responsables de veiller au bien-être et à la protection de l'enfant, d'assurer des soins de santé à la mère et à l'enfant et des services d'intervention en toxicomanie et de counseling pour les femmes, de planification familiale, de logement et d'autres services connexes (Poole, 2003; Pepler et al, 2002). Le défi consiste à continuer de mettre ces modèles en valeur, de les reproduire et de s'assurer qu'ils sont soutenus par un financement et un appui adéquats.

Deux cadres nationaux d'intervention

En 2003, Santé Canada a instauré le **cadre d'action sur l'ETCAF**. Élaboré en consultation avec des centaines d'organismes et d'intervenants partout au Canada, celui-ci met de l'avant une vision futuriste, cinq objectifs généraux, des stratégies et des principes directeurs.

Il reconnaît qu'il faut en venir à une action conjuguée et individuelle dans tous les secteurs et à tous les échelons – fédéral, provincial, territorial et communautaire. Les cinq objectifs généraux qui font appel à l'intervention sont :

1. Accroître la sensibilisation et la compréhension du public et des professionnels envers l'ETCAF et l'impact de la consommation de l'alcool au moment de la grossesse;
2. Développer et augmenter la capacité;
3. Créer des outils et des approches de dépistage, de diagnostic et de rapport de données efficaces, et ce, à l'échelle nationale;
4. Étendre la base des connaissances et faciliter l'échange d'information; et
5. Accroître l'engagement et l'appui à l'intervention sur l'ETCAF.

Entretemps, Santé Canada et le CCLAT participent à une vaste consultation sur une proposition de cadre d'intervention sur l'utilisation et l'abus de drogues, dont le but premier est « de déterminer le niveau d'engagement de l'ensemble du Canada face à l'élaboration d'un tel cadre ». Un processus très détaillé est en cours afin de susciter la participation des intervenants à l'élaboration de celui-ci. Jusqu'à maintenant, plusieurs consultations régionales et ateliers thématiques ont eu lieu. On a aussi tenu un Forum biennal pour présenter une ébauche de cadre national, ainsi qu'une Conférence nationale sur la toxicomanie à la fin de l'année 2005 pour informer sur le cadre. Dans la même veine, une série de rapports et d'études fournira de l'information sur :

- la consommation de drogues au Canada
- les enquêtes appropriées à la culture dans chacun des territoires canadiens qui complètent l'Enquête canadienne sur les toxicomanies
- les besoins en éducation et en formation de traitement professionnel, et
- les données sur la santé et le bien-être économique des Canadiens

Résumé et questions à examiner

Étant donné l'impact de l'ETCAF sur les personnes, les familles, les collectivités, l'économie canadienne, l'état des efforts de prévention et d'intervention au Canada, les débats actuels sur l'élaboration de politiques sur l'alcool et le manque persistant de financement pour les initiatives liées à l'ETCAF, il pourrait être utile d'intégrer les questions de l'ETCAF dans un cadre plus vaste sur l'alcool. Ainsi :

- Comment pourrait-on relier le Cadre d'intervention sur l'ETCAF au Cadre national d'intervention sur la consommation abusive ou non d'alcool et de drogues?
- Quels thèmes liés à l'ETCAF présenteraient les meilleurs liens?
- Comment l'intégration de l'ETCAF s'effectuerait-elle avec le plus d'efficacité dans le Cadre d'intervention?
- Quels seraient les avantages d'un effort coordonné?
- Qui serait les partenaires nécessaires et comment formerait-on les partenariats?
- D'où proviendrait le financement?
- Faudrait-il surmonter des obstacles inhérent aux différentes autorités compétentes (c.-à-d. provinciales/territoriales ou fédérales)?
- Quelle serait l'ébauche stratégique de l'ETCAF?
- Quelle serait l'ébauche du plan d'action?
- Quelles seraient les conséquences d'aller de l'avant avec un cadre qui n'engloberait pas la composante de l'ETCAF?
- Existe-t-il un risque de confusion, de chevauchement d'efforts, de priorités concurrentes?

On prévoit que les réponses à ces questions, de même qu'à d'autres, détermineront la meilleure utilisation des efforts et des ressources visant à améliorer à la longue les résultats chez les personnes atteintes et leur famille.

Références

Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission. (2003). Help guide for professionals working with women who use substances: Screening, intervention, referral. Edmonton, AB: AADAC. Disponible à : http://corp.aadac.com/for_women/the_basics_about_women/

Asante K.O., & Nelms-Maztke, J. (1985). Report on the survey of children with chronic handicaps and fetal alcohol syndrome in the Yukon and Northwest British Columbia. Whitehorse: Council for Yukon Indians.

Astley, S.J., & Clarren, S.K. (1999). Diagnostic guide for fetal alcohol syndrome (FAS) and related conditions: The 4-digit diagnostic code. Seattle: University of Washington.

Babor T. et al. (2003). Alcohol: No ordinary commodity. Research and public policy. New York: Oxford University Press.

Meilleur départ (2002) Formation sur la consommation d'alcool et la grossesse à l'intention des médecins. Disponible à : <http://www.meilleurdepart.org/resources/alcool/index.html>

Meilleur départ (2003) Les clés du succès d'une campagne de communication sur la consommation d'alcool durant la grossesse 2003. Disponible à : <http://www.meilleurdepart.org/resources/alcool/index.html>.

Meilleur départ (2004) Campagne provinciale de l'Ontario sur l'alcool et la grossesse - Ne prenez aucune risque : évitez l'alcool pendant votre grossesse Mai 2004. Disponible à : http://www.meilleurdepart.org/campagne_alcool/index.html.

Meilleur départ (2004) Meilleur départ Campagne sur l'alcool et la grossesse - Évaluation des résultats. Disponible à : <http://www.beststart.org/apcampaign/evaluation.html>.

Bingol, N., Schuster, C., Fuchs, M., Losub, S., Turner, G., Stone, R.K. et al. (1987). The influence of socioeconomic factors on the occurrence of fetal alcohol syndrome. *Advancements in Alcohol Substance Abuse*, 6(4),105–18.

Breaking the Cycle, & CCSA. (2004). *Nurturing change: Working effectively with high risk women and children to prevent and reduce harms associated with FASD*. Disponible à : http://www.mothercraft.ca/database/projects_publications/Nurturing%20Change%20Final-GR1.pdf

British Columbia FAS Resource Society (1998) *Community Action Guide*. Disponible à : http://www.mcf.gov.bc.ca/child_protection/fas/index.html

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (2002) *La trousse du SAF*. Disponible à : <http://www.ccsa.ca/toolkit/Introduction.htm>

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies. Amélioration des interventions contre le Syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) au stade prénatal et dans la petite enfance au Canada. Disponible à : <http://www.ccsa.ca>

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (2005). Ébauche de rapport sur les messages clés. Table ronde sur la politique sur l'alcool. Animée par le CCLAT, à Ottawa, les 18-19 novembre 2004.

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (2005). Enquête sur les toxicomanies au Canada (ETC) : une enquête nationale sur la consommation d'alcool et d'autres drogues par les Canadiens : la prévalence de l'usage et les méfaits. Disponible à : <http://www.ccsa.ca/pdf/ccsa-004028-2005.pdf>.

Société canadienne de pédiatrie (SCP) Document de principe (2002) Le syndrome d'alcoolisme foetal. *Pediatric Child Health*, 7(3), 161-174.

Caprara, D., Soldin, O., & Koren, G. (2004) To label or not to label: The pros and cons of alcohol warning labels in pregnancy. *Journal of FAS International*, 2, e9. Disponible à : <http://www.motherisk.org/JFAS/detail.php?id=62>

Chudley A, Conry J, Cook J, Looock C, Rosales T, LeBlanc N (2005) Ensembles des troubles causés par l'alcoolisation foetale: lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. *CMAJ*. March 1, 2005;172(5_suppl). Disponible à : http://www.cmaj.ca/cgi/content/abstract/172/5_suppl/S1?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=FASD&andorexactfulltext=and&searchid=1110923392465_1548&stored_search=&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&resourcetype=1&journalcode=cmaj.

Clark E, Lutke J, Minnes P, Ouellette-Kuntz H (2004) Secondary disabilities among adults with fetal alcohol spectrum disorder in British Columbia *FAS Int*;2:e13 - Oct. 2004. Disponible à : <http://www.motherisk.org/JFAS/detail.php?id=66>

Cohen-Kerem R, Koren G (2003) Antioxidants and fetal protection against ethanol teratogenicity. I. Review of the experimental data and implications to humans. *Neurotoxicol Teratol*. 2003. Jan-Feb.;25(1):1-9.

Edwards et al (2002) Alcohol policy and the public good, p. 211. WHO Europe. Oxford: Oxford Medical Publications. Quoted in: Kendal, P (2002). Public health approach to alcohol policy: A report of the provincial health officer. Victoria, BC: BC Ministry of Health Planning. Disponible à : <http://www.icap.org/publications/report4.html>

Environics Research Group Limited (2000) La connaissance des effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse et du syndrome d'alcoolisme foetal : Les Résultats d'une enquête nationale. Rapport final. Prepared for Health Canada.

- FACE (2004) Panel Discussion – 4th Annual Research Roundtable (2004). Question of ethics: Neonatal screening for prenatal alcohol exposure. Disponible à : <http://www.motherisk.org/JFAS/detail.php?id=67>
- Fast DK, Conry J, Looock CA (1999) Identifying fetal alcohol syndrome among youth in the criminal justice system. *J Dev Behav Pediatr.* 20(5):370-2.
- Fast DK, Conry J (2004) The challenge of fetal alcohol syndrome in the criminal legal system. *Addict Biol.* 2004 Jun;9(2):161-6; discussion 167-8.
- Giesbrecht N (2003) Rising per capital alcohol consumption and drinking-related harm: Suggestions for meeting the challenge.” *The Globe*, (4). Disponible à : http://www.ias.org.uk/publications/theglobe/03issue4/globe0304_p7.html
- Grant M and Litvak J (Eds) (1997) *Drinking patterns and their consequences*. New York: Taylor and Francis. Kendal, P (2002). *Public health approach to alcohol policy: A report of the provincial health officer*. Victoria, BC: BC Ministry of Health Planning. Disponible à : <http://www.icap.org/publications/report4.html>
- Hicks L (1997) *Drug Addiction and Pregnant/Parenting Women: Factors Affecting Client Engagement*. Toronto: Breaking the Cycle and University of Toronto.
- Jing H, Li Y (2004) Effects of Ethanol on Mouse Embryonic Brain Development and Heat Shock Protein 73 Expression. *Toxicol In Vitro*, 2004 Oct;18(5):601-7.
- Jones, K.L and Smith, DW (1973) Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet* 2(836): 999-1001.
- Jones, KL, Smith, DW et al (1973) Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *Lancet* 1(815): 1267-71.
- Kappel Ramji Consulting Group (2002) *Common Occurrence: The Impact of Homelessness on Women's Health. Phase II: Community Based Action Research - FINAL REPORT*. Toronto: Sistering. vii
- Kaskutas LA, Graves K (1994) Relationship between cumulative exposure to health messages and awareness and behavior-related drinking during pregnancy. *Am J Health Promot.* Nov-Dec;9(2):115-24.
- Leslie M and Reynolds W (2002) *The SMART Guide: Motivational approaches within the stages of change for pregnant women who use alcohol: A training manual for service providers*. Kingston ON: Action on Women's Addictions Research and Education (AWARE) and Breaking the Cycle.
- Leslie M and 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*. Disponible à : <http://www.ccsa.ca>

- Loney, E., Habbick, B et al (1998). Hospital utilization of Saskatchewan people with fetal alcohol syndrome. *Canadian Journal of Public Health* 89(5): 333-336.
- Loock C, Conry J, Cook J, Chudley A, Rosales T (2005) Identifying fetal alcohol spectrum disorder in primary care. *CMAJ*. March 1, 2005; 172(5). Disponible à : <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/172/5/628?etoc> (accessed 2005 Mar 15).
- Lupton C, Burd L, Harwood R (2004). Cost of fetal alcohol spectrum disorders, *Am J Med Genet*. May 15;127 C(1):42-50.
- Masotti P et al (2003) Urban FASD interventions: Bringing the cultural gap. *J FAS Int*;1:e17. Available at <http://www.motherisk.org/JFAS/details.php?id=45>
- Mattson, SN, Riley, EP et al. (1997) Heavy prenatal alcohol exposure with or without physical features of fetal alcohol syndrome leads to IQ deficits. *J Pediatr* 131(5): 718-21.
- Mattson, SN. and Riley, EP (1999). Implicit and explicit memory functioning in children with heavy prenatal alcohol exposure. *J Int Neuropsychol Soc* 5(5): 462-71.
- No authors listed (1983), Leading major congenital malformations among minority groups in the United States. *MMWR* (37): 17-24.
- Olson HC, Streissguth AP, Sampson PD, Barr HM, Bookstein FL, Thiede K (1997) Association of prenatal alcohol exposure with behavioral and learning problems in early adolescence. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*; 36(9):1187-94.
- Pepler, DJ, Moore, TE., Motz, MH and Leslie, M. (2002) *Breaking the Cycle: The evaluation report (1995-2000)* Toronto: Health Canada
- Poole N and Isaac B. (2001). *Apprehensions: Barriers to treatment for substance-using mothers*. Vancouver, BC: BC Centre of Excellence for Women's Health. <http://www.bccewh.bc.ca/Pages/pubspdflist4.htm#addictions>).
- Poole N (2000). *Evaluation report of the Sheway Project for high-risk pregnant and parenting women*. Vancouver BC: BC Centre of Excellence for Women's Health. Disponible à : <http://www.bccewh.bc.ca/Pages/pubspdflist4.htm#addiction>
- Poole, N (2003). *Mother and child reunion: Preventing fetal alcohol spectrum disorder by promoting women's health*. Vancouver, BC: British Columbia Centre of Excellence for Women's Health. Disponible à : <http://www.bccewh.bc.ca/pages/policyseries.htm>.
- Randall, CL and Taylor, WJ (1979) Prenatal ethanol exposure in mice: teratogenic effects. *Teratol* 19(3): 305-11.
- Randall, CL and Riley, EP (1981) Prenatal alcohol exposure: Current issues and the status of animal research. *Neurobehavioral Toxicol Teratol* 3(2): 111-115.

Roberts, G. and Nanson J (2000). Meilleures pratiques: Syndrome d'alcoolisme foetal/effets d'alcool sur le foetus et les effets des autres drogues pendant la grossesse. Section canadienne antidrogue, Santé Canada.

Robinson GC, Conry JL, Conry RF (1987) Clinical profile and prevalence of fetal alcohol syndrome in an isolated community in British Columbia. CMAJ; 137(3):203-7.

Rouleau M, Levichek Z, Koren G (2003) Are mothers who drink heavily in pregnancy victims of FAS? J FAS Int;1:e4. Disponible à : <http://www.motherisk.org/JFAS/detail.php?id=29>

Sampson, P. D., F. L. Bookstein, et al (1994) Prenatal alcohol exposure, birthweight, and measures of child size from birth to age 14 years. Am J Public Health 84(9): 1421-8.

Santé Canada (1996) Déclaration conjointe sur le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et les effets de l'alcool sur le foetus (EAF) au Canada. Ottawa : Auteur.

Sarkar M (2003) What do obstetric textbooks teach about alcohol in pregnancy? J FAS Int 2003;1:e8. Disponible à : <http://www.motherisk.org/JFAS/news.php?id=20>.

Sood, B., Delaney-Black, V et al (2001). Prenatal alcohol exposure and childhood behavior at age 6 to 7 years: I. dose-response effect. Pediatrics 108(2): E34.

Statistique Canada (1995) Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes, 1994–1995. Ottawa: Statistique Canada.

Statistique Canada (1999) Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes, 1998–1999. Ottawa: Statistique Canada.

Streissguth AP, Aase JM, Clarren SK, Randels SP, LaDue RA, Smith DW (1991) Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. JAMA.; 265(15):1961-7.

Streissguth, A., Barr, HM et al (1997) Primary and secondary disabilities in Fetal Alcohol Syndrome. The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities. A. P. Streissguth and J. Kanter. Seattle, University of Washington Press: 25-39.

Streissguth, AP (1997) Fetal alcohol syndrome: A guide for families and communities. Baltimore, Paul H. Brookes Publishing.

Streissguth, A. P. and Kanter, J (1997) Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE). Seattle, University of Washington School of Medicine.

Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK (2004) Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *J Dev Behav Pediatr.* Aug;25(4):228-38.

Stade B (2003) The burden of prenatal exposure to alcohol: Measurement of quality of life and costs. Doctoral Dissertation, University of Toronto. Presentation at 4th Annual FACE Research Roundtable available at <http://www.motherisk.org/JFAS/detail.php?id=40>.

Square D (1997) Fetal alcohol syndrome epidemic on Manitoba reserve. *CMAJ*; 157(1):59-60.

The Health Communication Unit (1999) Overview of Health Communication Campaigns. http://www.thcu.ca/infoandresources/general_communication.htm#tp.

Tough S, Clarke M, Hicks M, Clarren S (2005) Attitudes and approaches of Canadian providers to preconception counselling and the prevention of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *J FAS Int* 2005;3:e3 - Jan. 2005. Disponible à : <http://www.motherisk.org/JFAS/>

Turpel-Lafond, ME (2004) Fetal alcohol spectrum disorder: The perspective of a First Nations judge. Under Trials – Justice Issues Facing Aboriginal Children and Youth. Special report of the OFIFC.

University of British Columbia (2005) Fetal alcohol spectrum disorder. Equality of access: Rights and the right thing to do. February 24-26, 2005. Victoria, BC.

Ungar, W. and Coyte, P (2001) Prospective study of the patient-level cost of asthma care in children. *Pediatric Pulmonary*, 32, 101-8.

US Department of Health and Human Services, NSDUH2003. <http://www.oas.samhsa.gov/NHSDA/2k3NSDUH/2k3results.htm#ch3>.