

LE LIEN

SAF/EAF



TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	P 1
LE SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE	P 2
LE DIAGNOSTIC	P 8
SERVICE DE DIAGNOSTIC : RESSOURCES DISPONIBLES	P 12
DOUZE MYTHES RÉPANDUS CONCERNANT LE SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE	P 16
EXISTE-T-IL UN SEUIL SÉCURITAIRE?	P 18
RÉFLEXIONS SUR LA SANTÉ AVANT LA GROSSESSE	P 18
MIEUX VAUDRAIT Y PENSER À DEUX FOIS !	P 20
LE CENTRE SHEWAY : UNE OASIS POUR FEMMES ENCEINTES DANS LE QUARTIER EST DU CENTRE VILLE DE VANCOUVER	P 21
REGARD SUR LES PROGRAMMES AUTOCHTONES CANADIENS DE PRÉVENTION DES SAF/EAF	P 22
UN PAS DE PLUS : PROGRAMME DE JOUR À L'INTENTION DES JEUNES ADULTES AYANT DES BESOINS PARTICULIERS	P 23
UNE ENSEIGNANTE AMÈNE SES ÉLÈVES À S'INTÉRESSER AU SAF	P 24
INFORMATION, ORGANISATIONS ET SOUTIEN RELATIFS AUX SAF/EAF	P 25
DÉCÈS PAR LÉSIONS TRAUMATIQUES CHEZ LES PEUPLES AUTOCHTONES DU CANADA	P 31

INTRODUCTION



Au cours de la recherche sur le syndrome d'alcoolisation fœtale et sur les effets de l'alcool sur le fœtus (SAF/EAF) pour le présent numéro du magazine *Le Lien*, il a été difficile de faire un choix parmi toutes les avenues possibles à explorer. Les SAF/EAF sont des sujets multiformes si complexes qu'on peut les comparer à un grand puzzle dont les très nombreuses pièces seraient toutes aussi importantes les unes que les autres.

Ce numéro, qui vise à présenter aux lecteurs quelques-unes de ces « pièces », commence par l'article intitulé *Le syndrome d'alcoolisation fœtale*, qui présente la définition actuelle des SAF/EAF. Compte tenu de l'ensemble des caractéristiques primaires et secondaires des SAF/EAF, les lecteurs doivent prendre note du fait que divers degrés de déficiences sont associés au SAF comme aux EAF. De la très longue liste de caractéristiques observées chez les individus affectés, seules quelques-unes peuvent donc être présentes chez un cas donné. Les recherches sont cohérentes à cet égard : toutes les personnes présentant des malformations congénitales liées à l'alcool diffèrent les unes des autres.

L'article *Le diagnostic* est essentiellement présenté ici en raison du flou qui entoure la question du diagnostic — pareille atmosphère de mystère n'aidant en rien les parents et les soignants qui soupçonnent un enfant d'être atteint des SAF/EAF et qui cherchent à obtenir un diagnostic précis et professionnel. Cet article et la liste de centres de diagnostic présentée à l'article suivant aideront les parents et les soignants à démystifier la question.

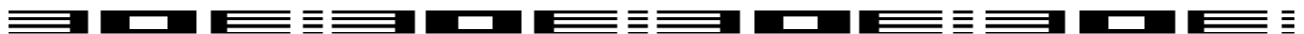
L'article intitulé *Réflexions sur la santé avant la grossesse* fait suite à une discussion entre la chercheuse et rédactrice Lylee Williams et Wanda Gabriel, femme mohawk et travailleuse sociale de Kanehsatake (Québec), qui est aussi représentante régionale (Ontario) de la Fondation pour la guérison des Autochtones. Wanda établit un lien entre les sociétés autochtones d'hier et celles d'aujourd'hui tout en se penchant sur des questions comme celles-ci : Pourquoi nos sociétés en sont-elles arrivées là? Pourquoi avons-nous un taux si élevé d'alcoolisme et pourquoi tant d'enfants souffrent-ils de troubles d'apprentissage? Elle explique en outre comment, dans le passé, les responsabilités de la collectivité en regard de toute nouvelle vie en gestation interdisaient à la femme d'abuser de son corps sous peine d'intervention de la part des membres de sa famille ou de la collectivité.

Les adolescents, les jeunes adultes à risque et les femmes enceintes sont au cœur des articles *Mieux vaudrait y penser à deux fois!*, *Un pas de plus (vers l'indépendance)*, *Existe-t-il un seuil sécuritaire?* et *Le centre Sheway : une oasis pour femmes enceintes dans le quartier est du centre ville de Vancouver*. Pour terminer, le magazine propose de nombreuses ressources en matière de SAF à l'intention des personnes qui recherchent de l'information personne-ressource sur les organismes qui diffusent de l'information et offrent de l'aide, ou qui recherchent des vidéos sur les SAF/EAF, des livres ou des adresses de sites Web utiles, accessibles par Internet.

Nous espérons que la lecture du présent magazine vous aidera à mieux comprendre le syndrome d'alcoolisation fœtale de même que les effets de l'alcool sur le fœtus, tout aussi dévastateurs.

Lylee Williams,

Chercheuse et rédactrice



LE SYNDROME D'ALCOOLISATION FŒTALE

Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) est le nom donné à un groupe de malformations physiques et de déficiences mentales causées par l'exposition intra-utérine du fœtus à l'alcool. Pareille affection découle de la consommation d'alcool pendant la grossesse — l'alcool ingéré par la femme enceinte traverse le placenta* et est absorbé par l'enfant en gestation. L'alcool peut faire du tort à l'embryon** et au fœtus et ce, même si la mère ne ressent aucun effet¹.

*Le placenta est un organe de la forme d'un disque qui se forme au début de la grossesse. Il est fixé à la paroi de l'utérus et est relié au fœtus par le cordon ombilical, par lequel les nutriments sont acheminés à l'enfant. Cependant, les toxines et les autres substances comme l'alcool peuvent traverser la membrane du placenta et être ingérées par le bébé en gestation.

**L'embryon est l'organisme qui se développe dès la conception jusqu'à la fin du deuxième mois de la grossesse.

Le *Guidelines of Care for Children with Special Health Care Needs du Minnesota Department of Health* (au site Web <http://www.mofas.org/guidelines/whatFAS.htm>) décrit le SAF comme une maladie qui affecte l'enfant comme suit :

- anomalies physiques, mentales et comportementales;
- traits du visage différents chez la plupart des enfants atteints du SAF;
- problèmes de croissance dans la plupart des cas;
- dommages permanents au cerveau fréquents.

Le SAF affecte différemment chaque enfant. C'est ce qui ressort de la description des caractéristiques de la maladie du *Minnesota Department of Health Guidelines* : « Les enfants atteints du SAF diffèrent les uns des autres. Les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse sont variables. Certains enfants en sont plus sévèrement affectés que d'autres. Certains présentent davantage de problèmes comportementaux et de difficultés sur le plan du raisonnement que d'anomalies physiques. Certains ont un QI normal tandis que d'autres, non. Bon nombre d'entre eux ont des troubles d'apprentissage. Chaque enfant a des besoins, des problèmes et un potentiel propres ² . »



Les effets de l'alcool sur le fœtus

Certains enfants affectés par l'alcool dans l'utérus sont diagnostiqués comme souffrant des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) car ils ne présentent pas toutes les caractéristiques du SAF. Ils peuvent notamment présenter les caractéristiques suivantes :

- croissance normale et apparence plutôt normale;
- quotient intellectuel plus souvent normal que chez les enfants atteints du SAF;
- troubles légers à graves de raisonnement, d'apprentissage et comportementaux semblables à ceux observés chez les enfants atteints du SAF.

Bien que l'on sache depuis des siècles que l'exposition du fœtus à l'alcool peut affecter son développement physique et mental, le terme SAF a été utilisé officiellement pour la première fois en 1973 par un groupe de médecins de Seattle, Washington. Ces médecins avaient observé des malformations spécifiques chez les nouveau-nés dont la mère avait consommé de l'alcool pendant la grossesse. La différence majeure entre le SAF et d'autres syndromes, comme le syndrome de Down, est que le SAF est évitable à 100 % – le fœtus qui n'est pas exposé à l'alcool dans l'utérus ne court aucun risque de contracter la maladie.

Le SAF est la cause la plus fréquente de mauvais développement cérébral (qui se rapporte au cerveau) dans les nations industrialisées. Les recherches semblent indiquer que des facteurs psychosociaux comme le stress, l'anxiété, les interactions sociales et l'attitude de la mère à l'égard de la maternité pourraient aussi influencer sur les résultats de la grossesse ³ .

Selon Santé Canada, le taux estimatif de cas de SAF dans les pays industrialisés est de trois naissances vivantes sur 1 000. Par ailleurs, les études menées dans les collectivités autochtones sont limitées et indiquent une prévalence alarmante de la maladie ⁴ . Une étude publiée dans le Journal de l'Association médicale canadienne mentionne une collectivité autochtone où un enfant sur dix naît avec le SAF⁵ ! Il faut toutefois se garder de croire que ce taux soit révélateur de l'incidence du SAF dans toutes les collectivités autochtones du Canada. Il semble plutôt que chaque collectivité soit unique avec, ici et là, des endroits marqués par une prévalence élevée.



Caractéristiques

La D^{re} Nora Setton, spécialiste en pédiatrie et en médecine néonatale (soins des nouveau-nés), décrit les signes et les symptômes liés à l'exposition du fœtus à l'alcool : « Chez les nouveau-nés et les enfants, nous observons des anomalies qui affectent la croissance prénatale et la croissance postnatale (dans et hors de l'utérus), notamment le développement de traits du visage caractéristiques, ainsi que le développement neurologique à long terme (c.-à-d. du système formé par les tissus nerveux du corps et qui inclut le cerveau, le tronc cérébral, la moelle épinière et les nerfs). »

La D^{re} Setton poursuit en expliquant que les bébés affectés sont nés avec un retard de croissance dans l'utérus, pesant souvent moins de 2,5 kg (environ 5 lb.), et que ce retard de croissance se prolonge jusque dans l'enfance et la vie adulte. On trouve ci-dessous la description des caractéristiques générales des SAF/EAF. Le lecteur doit garder présent à l'esprit que ces caractéristiques se rencontrent à divers degrés chez les individus affectés. Il semblerait que la quantité d'alcool consommée, les habitudes de consommation (c.-à-d. consommation de modérée à importante ou consommation occasionnelle excessive) et le moment de la croissance fœtale où l'alcool est consommé sont autant de facteurs qui déterminent le degré auquel une personne sera affectée.

Caractéristiques générales

Anomalies faciales légères mais clairement associées à la consommation d'alcool. Il s'agit notamment de petites fentes oculaires, de paupières tombantes, de cils peu développés, d'un nez court et retroussé, de l'absence de la face antérieure des lèvres (pigmentation rouge) de même que d'une lèvre supérieure très mince. Les anomalies physiques peuvent en outre inclure des malformations du cœur, des oreilles ou des yeux.

Anomalies neurologiques associées au système nerveux.

Elles peuvent inclure une tête anormalement petite chez les nouveau-nés, des malformations cérébrales mineures (c.-à-d. de la partie du cerveau responsable de la pensée et des fonctions supérieures) et d'un manque de tonus musculaire. Les enfants atteints éprouvent des difficultés de coordination et de concentration et peuvent souffrir d'hyperactivité. Le SAF est l'une des causes les plus fréquentes de débilité mentale (après le syndrome de Down).

Troubles cognitifs. Il s'agit de perturbations du processus mental associé à la pensée, au raisonnement et au jugement qui affectent de nombreuses activités intellectuelles. Citons notamment la difficulté à distinguer la cause de l'effet, les difficultés de compréhension et l'absence des concepts de temps et d'espace.

Caractéristiques par groupes d'âge

Les enfants atteints des SAF/EAF présentent des caractéristiques très diverses. Soulignons toutefois qu'une intervention précoce axée sur le soutien permet d'atténuer les troubles de croissance associés à ces deux affections.

On trouve ci-dessous différentes listes, par groupes d'âge, des caractéristiques du SAF et d'autres effets liés à l'alcool. Elles proviennent du site Web du *Ministry of Children and Family Development* du gouvernement de la Colombie-Britannique (http://www.mcf.gov.bc.ca/child_protection/fas/fas2c.htm). Il est à noter qu'il ne s'agit pas de listes exhaustives et qu'il existe de nombreux endroits où les parents peuvent trouver davantage d'information à ce sujet, notamment le *FAS Support Network of B.C.*, qui a préparé des brochures (intitulées *FASNET Assessment Tools*) renfermant des listes détaillées de l'éventail des problèmes qui peuvent affecter les personnes atteintes de SAF.



Jeunes enfants

Taille réduite et développement lent;
Troubles du sommeil;
Difficultés à s'alimenter;
Facilement surexcitables, sensibles au bruit et à la lumière;
Anomalies congénitales comme les problèmes cardiaques, les problèmes de reins, les tumeurs et les anomalies osseuses;
Vulnérabilité aux infections.

Enfants d'âge préscolaire

Taille réduite;
Retard dans le développement de la parole, mauvaise articulation et lente acquisition du vocabulaire et de la structure des phrases;
Manque de jugement – difficulté à reconnaître le danger;
Difficulté à suivre les directions;
Comportements destructeurs et accès de colère;
Inattention et hyperactivité;
Gentillesse excessive – absence de crainte des étrangers;
Manque de coordination, mauvaises habiletés motrices et maladresse;
Difficulté à maîtriser les impulsions et réaction émotionnelle excessive;
Besoin excessif de toucher (les personnes et les choses).



Enfants d'âge primaire

Taille réduite;
Affaiblissement intellectuel et troubles d'apprentissage (de nombreux enfants ont une intelligence normale);
Retard dans l'acquisition du langage et de la parole;
Difficultés scolaires – tout particulièrement dans les domaines de la lecture, des mathématiques, de l'épellation, de la résolution de problèmes et de la compréhension;
Troubles de la mémoire – tant pour enregistrer que pour accéder à l'information;
Difficulté à distinguer la cause de l'effet;
Difficulté à prévoir et à comprendre les conséquences des actes;
Difficulté à distinguer les faits de l'imaginaire;
Accès de colère, tendance à mentir, à voler et à défier l'autorité;
Manque de coordination motrice;
Défiance de l'attention et hyperactivité;
Difficulté d'adaptation et troubles de comportement social – gentillesse excessive, besoin de contact physique, facilement influençables, immaturité, difficulté à modifier les habitudes de vie, difficulté à faire des choix et à acquérir des connaissances pratiques; ces enfants donnent l'impression d'être capables d'agir mais ne possèdent pas les habiletés nécessaires.

Adolescents et jeunes adultes

Certains enfants rattrapent leur retard de croissance;
Affaiblissement intellectuel et faible performance scolaire;
Difficultés accrues à maîtriser les impulsions;
Manque d'aptitudes à généraliser (p. ex., à appliquer les leçons tirées d'une situation donnée à une autre situation);
Manque d'aptitudes à prévoir les conséquences et à y réagir;
Manque de sens de l'organisation et d'aptitudes à l'analyse logique;
Manque de motivation, passivité (manque d'affirmation de soi);
Tendance à mentir, à tricher et à voler;
Difficulté à établir et à reconnaître les frontières (ce qui peut conduire à des comportements sexuels inadéquats, p. ex.);
Facilement induits en erreur;
Difficulté à comprendre les sentiments et les besoins des autres et à y répondre;
Manque d'estime de soi et dépression;
Risques de suicide, d'abus de drogues et d'alcool, de violence physique ou sexuelle, de problèmes avec la justice ou de devenir parent sans l'avoir planifié;
Difficulté à vivre de manière autonome, à trouver et à conserver un emploi.

Enfants d'âge primaire

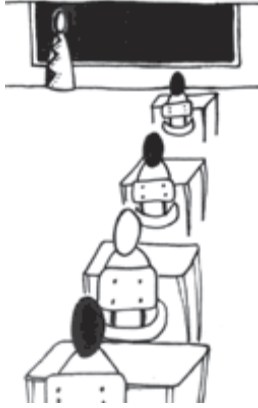
Taille réduite;
Affaiblissement intellectuel et troubles d'apprentissage (de nombreux enfants ont une intelligence normale);
Retard dans l'acquisition du langage et de la parole;
Difficultés scolaires – tout particulièrement dans les domaines de la lecture, des mathématiques, de l'épellation, de la résolution de problèmes et de la compréhension;
Troubles de la mémoire – tant pour enregistrer que pour accéder à l'information;
Difficulté à distinguer la cause de l'effet;
Difficulté à prévoir et à comprendre les conséquences des actes;
Difficulté à distinguer les faits de l'imaginaire;
Accès de colère, tendance à mentir, à voler et à défier l'autorité;
Manque de coordination motrice;
Déficience de l'attention et hyperactivité;
Difficulté d'adaptation et troubles de comportement social – gentillesse excessive, besoin de contact physique, facilement influençables, immaturité, difficulté à modifier les habitudes de vie, difficulté à faire des choix et à acquérir des connaissances pratiques; ces enfants donnent l'impression d'être capables d'agir mais ne possèdent pas les habiletés nécessaires.

Adolescents et jeunes adultes

Certains enfants rattrapent leur retard de croissance;
Affaiblissement intellectuel et faible performance scolaire;
Difficultés accrues à maîtriser les impulsions;
Manque d'aptitudes à généraliser (p. ex., à appliquer les leçons tirées d'une situation donnée à une autre situation);
Manque d'aptitudes à prévoir les conséquences et à y réagir;
Manque de sens de l'organisation et d'aptitudes à l'analyse logique;
Manque de motivation, passivité (manque d'affirmation de soi);
Tendance à mentir, à tricher et à voler;
Difficulté à établir et à reconnaître les frontières (ce qui peut conduire à des comportements sexuels inadéquats, p. ex.);
Facilement induits en erreur;

Difficulté à comprendre les sentiments et les besoins des autres et à y répondre;
 Manque d'estime de soi et dépression;
 Risques de suicide, d'abus de drogues et d'alcool, de violence physique ou sexuelle, de problèmes avec la justice ou de devenir parent sans l'avoir planifié;
 Difficulté à vivre de manière autonome, à trouver et à conserver un emploi.

Déficiences secondaires



Les déficiences secondaires sont celles qui apparaissent après la naissance chez les personnes atteintes du SAF ou des EAF et qui pourraient probablement être atténuées par une meilleure compréhension et une aide pratique⁶.

Le site Web du SAF de l'état de l'Alaska nous apprend que « ces déficiences surviennent lorsque l'on ne répond pas aux besoins des enfants atteints de déficiences liées à l'alcool? . »

En 1996, la D^{re} Anne Streissguth, chercheuse et experte réputée en matière de SAF/EAF, a étudié ces déficiences secondaires chez 415 patients âgés de 6 à 51 ans. Voici, selon la D^{re} Streissguth, quelles ont été les conséquences des SAF/EAF sur la vie de ces patients :

- problèmes de santé mentale;
- expérience scolaire perturbatrice (p. ex., renvoi temporaire, expulsion ou abandon scolaire chez les enfants de 12 ans et plus);
- problèmes avec la justice (chez les enfants de 12 ans et plus);
- internement (hospitalisation ou emprisonnement chez les enfants de 12 ans et plus);
- comportement sexuel inadéquat (chez les enfants de 12 ans et plus);
- problèmes de consommation d'alcool ou de drogues (chez les enfants de 12 ans et plus);
- incapacité de vivre de façon autonome (chez les enfants de 12 ans et plus);
- difficultés à conserver un emploi (chez les enfants de 12 ans et plus).

Facteurs de protection universels

Peut-on faire quelque chose pour atténuer ces problèmes? Selon les rapports d'étude de la D^{re} Streissguth, cela est possible à condition de s'en occuper tôt et de manière cohérente. En fait, l'étude mentionne huit mesures utiles désignées comme « facteurs de protection universels » :

- avoir une vie stable dans un foyer protecteur pendant plus de 72 % de sa vie;
- être diagnostiqué avant l'âge de six ans;
- n'avoir jamais subi de violence;
- passer en moyenne 2,8 années ou plus dans chacun des endroits où l'on vit;
- avoir un milieu de vie de qualité entre l'âge de six et 12 ans;
- être reconnu admissible à des prestations ou à des services gouvernementaux pour invalidité;
- obtenir un diagnostic de SAF plutôt que d'EAF;
- obtenir la satisfaction de ses besoins essentiels pendant au moins 13 % de la durée de sa vie.



Bibliographie



8 *What is FAS/FAE? Guidelines, Minnesota Department of Health, 1999* : <http://www.mofas.org/guidelines/whatFAS.htm> (25 septembre 2001).

2 *What is FAS/FAE? Guidelines of Care for Children with Special Health Care Needs*: <http://www.mofas.org/guidelines/whatFAS.htm> (24 septembre 2001).

3 *Conference Proceedings: Interdisciplinary Approach to the Management of FAS and FAE, Red Deer, Alb., 1^{er} et 2 novembre 1994*; <http://www.ccsa.ca/fasresrc.htm#F1> (13 septembre 2001).

4 *L'essentielle communauté : un guide de ressources pour la prévention du syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets de l'alcool sur le fœtus*, Santé Canada, 1997.

5 *JAMC, Fetal Alcohol Syndrome Epidemic on Manitoba Reserve, 1^{er} juillet 1997*, <http://www.cma.ca/cmaj/vol-157/issue-1/0059.htm> (13 septembre 2001).

6 STREISSGUTH, Ann, Belen BARR, Julia KOGAN et Fred BOOKSTEIN. *Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with FAS and FAE, University of Washington School of Medicine, Dept. of Psychiatry and Behavioral Sciences.*

7 *State of Alaska: Dept of Health & Social Services FAS Website.* <http://health.hss.state.ak/us/fas/disabil.html>. (22 septembre 2001).



LE DIAGNOSTIC

Lorsqu'un médecin examine une personne en vue de diagnostiquer les SAF/EAF, tous les résultats de tests sont recueillis et analysés afin de poser un diagnostic précis. Pour les besoins du présent article, supposons que le patient soit un enfant. Le diagnostic, lorsque positif, devrait idéalement s'accompagner des éléments d'information suivants :

- les déficiences particulières de l'enfant;
- les troubles d'apprentissage et comportementaux de l'enfant;
- des recommandations appropriées visant à aider à répondre aux besoins spéciaux de l'enfant.

Avantages d'un diagnostic précis

Le syndrome d'alcoolisation fœtale est un diagnostic médical généralement posé par un médecin spécialement formé à l'évaluation des anomalies congénitales¹. Les avantages que présente un diagnostic précis formulé par un médecin ou par une équipe de professionnels qualifiés ont été relevés par le *State of Alaska Department of Health and Social Services* :

- améliorer** les chances de l'enfant de bénéficier d'interventions appropriées;
- faciliter** la communication entre les cliniciens, les soignants et les éducateurs;
- permettre** à l'enfant d'acquérir une meilleure conscience de soi et aux membres de la famille de mieux le comprendre.



Il faut donc souligner qu'un diagnostic précis est un aspect important de la gestion des SAF/EAF. Lorsque les SAF/EAF sont diagnostiqués chez un enfant, il est possible de relever des déficiences spécifiques et de prévoir différentes interventions². Un diagnostic de SAF/EAF implique des examens et des évaluations effectués par des médecins et par d'autres professionnels spécialisés dans pareil domaine.

À la question « Comment diagnostiquer les SAF/EAF? », la *Minnesota Organization for Fetal Alcohol Syndrome (MOFAS)* a répondu ce qui suit :

« Les SAF/EAF sont diagnostiqués après avoir effectué un examen médical ainsi qu'une évaluation psychologique, une évaluation de la parole et du langage et une évaluation en ergothérapie³. »

Le rôle des différents professionnels

La MOFAS poursuit en expliquant le rôle des différents examens :

L'examen médical comprend :

- l'évaluation des antécédents prénataux, des antécédents liés à la naissance et des antécédents médicaux;
- un examen physique général;
- l'évaluation des cycles de croissance antérieurs et actuels;
- la mesure des caractéristiques faciales.

L'évaluation psychologique comprend :

- des tests de développement visant à déterminer les habiletés et les déficiences.

L'évaluation en ergothérapie vise à mesurer :

- les fonctions motrices et les capacités d'adaptation.

L'évaluation de la parole et du langage vise mesurer :

- les aptitudes à comprendre et à communiquer.

Préparation en vue d'un diagnostic

Voici les conseils que la MOFAS donne aux parents désireux d'aider du mieux possible les intervenants ou les professionnels de la santé à poser un diagnostic :

- réfléchir** aux antécédents médicaux de leur enfant;
- écrire** tous les renseignements disponibles;
- tenter** de recueillir des photos de leur enfant entre l'âge de deux et dix ans.



Lorsque le diagnostic est posé, on relève les déficiences spécifiques et on fait des recommandations en vue d'un traitement et d'interventions.

Quels sont les critères déterminants d'un diagnostic de SAF?

Certains critères sont essentiels à un diagnostic de SAF; on distingue deux catégories : (1) le SAF avec exposition confirmée de la mère à l'alcool et (2) le SAF sans exposition confirmée de la mère à l'alcool. Le second critère s'applique lorsqu'il est impossible de confirmer si la mère a consommé ou non de l'alcool pendant la grossesse comme c'est le cas pour les enfants adoptés ou en famille d'accueil. Les critères primaires du diagnostic sont les suivants :

(1) SAF avec exposition confirmée de la mère à l'alcool :

- A. exposition confirmée de la mère à l'alcool;
- B. anomalies faciales (petites fentes oculaires, nez court, partie moyenne du visage plate, lèvre supérieure mince, petit menton, etc.);
- C. retard de croissance prénatal ou postnatal (l'enfant présentant au moins une des caractéristiques suivantes : insuffisance de poids à la naissance en regard de l'âge foetal; mauvais développement non lié à la nutrition ou insuffisance de poids par rapport à la taille);

D. développement neurologique anormal (l'enfant présente au moins l'une des anomalies suivantes : cerveau de petite taille, déficiences de la motricité fine, maladresse et sujet aux accidents; mauvaise coordination œil-main ou défaut de mémoire);

(2) SAF sans exposition confirmée de la mère à l'alcool :

A. points B, C et D ci-dessus.

Diagnostic des effets de l'alcool sur le fœtus

L'expression « Effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) » sert à décrire les anomalies observées chez les personnes pour qui l'ensemble des critères associés au SAF ne s'appliquent pas. D'une part, le diagnostic de SAF est justifié lorsque l'enfant répond à tous les critères énumérés ci-dessus : lente croissance, anomalies faciales caractéristiques et atteintes du système nerveux central liées à la consommation d'alcool par la mère pendant la grossesse⁴.

D'autre part, lorsqu'un enfant présente un ou deux de ces signes et que la mère a consommé de l'alcool pendant la grossesse, on dit que l'enfant souffre des EAF ou de malformations congénitales liées à l'alcool⁵.

La D^{re} Nora Setton, pédiatre et néonatalogiste, explique comme suit les EAF :

« En réalité, les EAF, ou effets de l'alcool sur le fœtus, est une expression utilisée pour décrire les anomalies observées chez des patients qui ne répondent pas à tous les critères du SAF. »

Voici la description que la D^{re} Setton donne des caractéristiques du SAF partiel :

- A.** consommation d'alcool par la mère confirmée;
- B.** présence de quelques anomalies faciales caractéristiques du SAF;
- C.** retard de croissance ou troubles neurologiques.

Il est possible d'entendre des professionnels et des non-professionnels utiliser soit l'expression effets de l'alcool sur le fœtus ou l'expression SAF partiel. Il faut se rappeler qu'il s'agit de synonymes.

Le diagnostic —le plus tôt sera le mieux



Il arrive qu'on diagnostique le SAF à la naissance, mais dans la plupart des cas il est nécessaire de procéder à une réévaluation au cours de la jeune enfance afin de confirmer le diagnostic. Par ailleurs, lorsque les enfants grandissent, c'est généralement leur comportement qui amène les soignants à exiger un diagnostic.

Il est préférable pour un individu d'être diagnostiqué le plus tôt possible au cours de sa vie. Selon Ann P. Streissguth, chercheuse et experte de premier plan en matière de SAF/EAF, le fait de diagnostiquer la maladie avant l'âge de six ans est jugé bénéfique pour atténuer les déficiences secondaires. Ses recherches montrent qu'en fait les problèmes associés au SAF s'aggravent lorsque les enfants passent à l'âge adulte. Il est donc important d'appliquer immédiatement les stratégies d'intervention afin d'augmenter les chances de résultats positifs.

Outre le fait d'aiguiller rapidement le jeune enfant vers des services adéquats, une autre bonne raison de rechercher un diagnostic précoce est d'éviter d'autres grossesses problématiques.

Outil d'évaluation pour dépistage préliminaire

Il s'agit d'un outil d'évaluation créé à l'intention des parents et des professionnels non médicaux avec qui la mère et l'enfant sont en contact et qui ont une certaine connaissance du SAF et des effets qui lui sont associés, ainsi qu'une connaissance des services de diagnostic disponibles.

On peut compter au nombre de ces professionnels des techniciens de services à l'enfance, des travailleurs sociaux, des intervenants en toxicomanie, des orthophonistes, des enseignants et des travailleurs correctionnels. Ils jouent un rôle important dans le dépistage des cas, dans l'aiguillage des enfants vers les services de diagnostic et dans la validation du diagnostic (Hess et Kenner, 1998; Niccols, 1994; Conry et al., 1997; Jenkins et Culbertson, 1996).

Cet outil d'évaluation ne doit pas servir à poser un diagnostic, mais peut alerter le parent ou le professionnel non médical qui procède à l'évaluation de l'enfant de la possibilité qu'il soit atteint des SAF/EAF. Il peut également mettre en évidence la nécessité de procéder à une évaluation approfondie. Cet outil prend en compte les antécédents médicaux relatifs à la petite enfance, les signes physiques, le comportement, la capacité d'attention, les aptitudes physiques, les aptitudes à la communication et à la socialisation, la mémoire et la cognition (le processus mental inhérent à la connaissance, à la pensée, à l'apprentissage et au jugement⁶). Il comporte 260 questions, et un résultat supérieur à 50 % indique le besoin de diriger l'enfant vers un médecin capable d'effectuer une évaluation approfondie. L'outil en question est disponible en cinq versions, la version utilisée dépendant de l'âge de la personne concernée. Vous trouverez toute l'information nécessaire pour vous procurer cet outil à la section Ressources au dos du présent magazine.

Rechercher un diagnostic

Dans les cas suivants, un parent ou un soignant peut être amené à exiger un diagnostic aux fins de dépistage des SAF/EAF :

1. Le résultat du dépistage préliminaire indique le besoin de procéder à un examen approfondi.
2. L'enfant présente des caractéristiques similaires à celles décrites dans l'article *Qu'est-ce que le syndrome d'alcoolisation fœtale?* présenté au début du présent magazine.

Au Canada, le diagnostic est généralement effectué par des spécialistes médicaux, des pédiatres, des généticiens ou des professionnels spécialisés dans les désordres d'origine génétique. Au Canada, trouver un centre de diagnostic ou un professionnel qui soit en mesure de poser un diagnostic professionnel de SAF/EAF n'est pas aisé. Le document de Santé Canada publié en décembre 2000 et intitulé *Analyse de la situation – Syndrome d'alcoolisme fœtal/effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse* donne un aperçu de l'état des services au Canada :

L'Ouest canadien a une plus grande capacité en terme de diagnostic.

Dans certaines villes, les personnes qui cherchent à obtenir un diagnostic se rendent dans les cliniques de génétique.

Le manque de services de diagnostic se fait surtout sentir dans les collectivités du nord du Canada.

Il est difficile de trouver des médecins qui diagnostiquent les adolescents et les adultes.

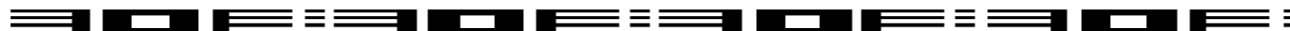
Lorsque disponibles, les services de diagnostic pour adolescents et adultes sont offerts en clinique privée, et les familles en assument les coûts.

Où aller pour obtenir un diagnostic

Il n'est donc pas facile de trouver les ressources en matière de diagnostic des SAF/EAF. Le Canada compte quelques centres spécialisés offrant la gamme complète des services de diagnostic. Mais pareils services ne sont généralement pas offerts aux enfants de plus de 18 ans (de plus de 16 ans dans certains cas) et aux adultes⁷. Il n'existe aucune liste nationale des ressources en matière de diagnostic des SAF/EAF. Nous nous efforçons toutefois, dans l'article qui suit, de combler pareille lacune en présentant la liste des centres offrant un service de diagnostic accompagnée, lorsque disponible, de la description des services offerts. Bon nombre des noms de centres qui figurent dans cette liste proviennent de listes trouvées sur des sites Web ou recueillies à l'occasion de conférences sur le SAF auxquelles étaient invités des médecins qui y travaillent.

Bibliographie

- 8 *Fetal Alcohol Syndrome*. Site Web du State of Alaska Department of Health and Social Service : <http://health.hss.state.ak.us/fas/diagnos/html>. (25 septembre 2001).
- 2 *Diagnosis of FAS/FAE*. <http://www.mofas.org/facts/diagnosis.htm>. (19 septembre 2001).
- 3 Ibid.
- 4 KLEINFELD, J., et S. WESCOTT. *Fantastic Antone Succeeds: Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome*, Alaska : University of Alaska Press, 1993.
- 5 ROSETT, H.L. "A clinical perspective of the Fetal Alcohol Syndrome," *Alcoholism Clin Exp Res* 4, 1980, 119-122;
- SOKOL, R.J. et S.K. CLARREN. "Guidelines for use of terminology describing the impact of prenatal alcohol on the offspring," *Alcoholism Clin Exp Res* 13, 1989, 597-598.
- 6 *On-Line Medical Dictionary*: <http://www.graylab.ac.uk/omd/index.html>. (19 Septembre 2001).
- 7 LEGGE, Carol, Gary ROBERTS et Mollie BUTLER. *Analyse de la situation – Syndrome d'alcoolisme fœtal/effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse*, Ottawa, Ont., Santé Canada, décembre 2000.



SERVICE DE DIAGNOSTIC : RESSOURCES DISPONIBLES

Alberta

The Campbell Clinic

D^{re} L. Storoz, pédiatre
 430 Mayor Magrath Drive
 Lethbridge (Alberta) T1K 3E0
 Téléphone : (403) 328-8101
 Télécopieur : (403) 328-8150



Services : La D^{re} Storoz offre des services de diagnostic, des traitements et dirige au besoin les patients vers d'autres spécialistes. Elle reçoit les enfants âgés de zéro à 16 ans. Une demande de consultation (lettre contenant les renseignements de base) d'un médecin de famille est requise pour les patients qui ne relèvent pas des services sociaux.

Children's Health Clinic

D^r S.T. Govender, pédiatre spécialisé dans les problèmes de croissance
 #530 Marlborough Mall, Professional Building
 433 Marlborough Way NE, Calgary (Alberta) T2A 5H5
 Téléphone : (403) 543-4090
 Télécopieur : (403) 543-4093

Services : Le D^r Govender diagnostique et évalue les cas de SAF; il fait des recommandations et dirige au besoin les patients vers d'autres spécialistes. Il reçoit les enfants âgés de zéro à 18 ans. Une demande de consultation d'un médecin de famille est requise.

Alberta Children's Hospital

D^r Ross McLeod, directeur
 Clinical Genetics Unit
 Calgary (Alberta) T2T 5C7
 Téléphone : (403) 229-7246
 Télécopieur : (403) 543-9100

Services : L'hôpital offre un service de diagnostic du SAF aux enfants par l'entremise du service de génétique médicale et des programmes de dépistage de Medicine Hat, de Red Deer et de Lethbridge.

D^{re} Margaret Clarke
Calgary, Alb.
Téléphone : (403) 541-7515

D^r Lindsay Crowshoe
Calgary, Alb.
Téléphone : (403) 850-2716
Courriel : crowshoe@ucalgary.ca

Colombie-Britannique

Asante Centre for FAS

M^{me} Audrey Salahub, coordinatrice
22326 (A) McIntosh Avenue
Maple Ridge (British-Colombia) V2X 3C1
Téléphone : (604) 467-7107
1 866 327-7101 (appels sans frais)

Service : Centre de diagnostic, d'évaluation et de soutien à la famille pour personnes de tout âge atteintes du SAF.

Sheway Project

M^{me} Jane Trussler, coordinatrice suppléante
Vancouver Native Health Society
369 Hawks Avenue
Vancouver (British-Colombia) V6A 4J2
Téléphone : (604) 658-1200

Services : Il s'agit d'un programme de dépistage offert dans le quartier est du centre ville de Vancouver et dans le cadre duquel sont offerts des services holistiques aux femmes enceintes souffrant de toxicomanie et un service de soutien aux mères et à leur famille jusqu'à ce que les enfants atteignent l'âge de 18 mois. On y offre également des services de diagnostic.

Sunny Hill Health Centre for Children

M^{me} Norma Carey
D^{re} Christine Loock
Children's and Women's Health Centre of B.C.
3644 Slocan Street
Vancouver (British-Colombia) V5M 3E8
Téléphone : (604) 453-8300

Services : Soins aux malades externes ou hospitalisés offerts aux enfants de zéro à 19 ans et aux membres de leur famille. Consultation et mise en rapport avec les ressources communautaires disponibles, diagnostic et évaluation de la croissance, soutien médical et social aux enfants hospitalisés ayant un comportement de retrait.

Manitoba

Clinic for Alcohol & Drug Exposed Children

M^{me} Mary Cox Millar, coordinatrice
Children's Hospital
CK-275, 840 Sherbrooke Street
Winnipeg (Manitoba) R3A 1S1
Téléphone : (204) 787-1822

Services : La clinique offre des services multidisciplinaires d'évaluation et de diagnostic. Les enfants âgés de zéro à 18 ans peuvent être dirigés vers d'autres spécialistes. On offre également des services de diagnostic par télé-vidéo.

Liens par télé-médecine – Dans les collectivités éloignées et du nord du Manitoba, le diagnostic de SAF/EAF est établi par télé-médecine. Une équipe de diagnostic est disponible dans la collectivité nordique de Thompson. Grâce à la technologie vidéo, cette équipe et ses clients peuvent consulter des experts en SAF/EAF de la clinique de Winnipeg¹. Cette clinique procède aux diagnostics et aux évaluations et formule des recommandations en matière de traitement en plus d'offrir un service de soutien aux familles pour les aider à accepter le diagnostic et à entrer en contact avec les différentes ressources communautaires².

Nouveau-Brunswick

FAS/FAE Community C.A.R.E. (Counselling Assessment Research Education)

D^{re} Lori Vitale Cox, coordinatrice du projet pilote
Big Cove First Nations, services psychologiques en milieu scolaire
Site 11, Box 6
Big Cove (New-Brunswick) E0A 2L0
Téléphone : (506) 523-8312

Services : Services d'évaluation et de dépistage et, au besoin, aiguillage des patients. Une clinique annuelle de diagnostic est organisée dans la collectivité en collaboration avec le Dr Michael Dickenson, pédiatre de Miramichi, N.-B.

Terre-Neuve

Medical Genetics Program

D^r Ted Rosales, pédiatre et généticien
Memorial University of Newfoundland
St. John's (Newfoundland) A1A 1R8
Téléphone : (709) 778-4345

Services : Le D^r Rosales offre des services d'évaluation et de diagnostic des SAF/EAF aux enfants et aux adultes. Il travaille en collaboration avec les écoles ainsi qu'avec les services sociaux et communautaires.

Ontario

Hôpital pour enfants de l'est de l'Ontario

D^{re} Judith Allanson, généticienne clinique
401, route Smyth
Ottawa (Ontario) K1H 8L1
Téléphone : (613) 737-2275

Services : Évaluation des enfants et des adultes en vue de déterminer les probabilités d'un diagnostic positif de SAF/EAF.

Ontario FAS Clinic

D^{re} Irene Nulman, médecin
Motherisk, The Hospital for Sick Children
Division of Clinical Pharmacology
555 University Avenue
Toronto (Ontario) M5G 1X8
(416) 813-7887

Services : La clinique effectue des tests psychologiques et physiques auprès des jeunes enfants et des enfants.

Medical Genetics Program of Southwestern Ontario

D^r Jack Jung, directeur
Children's Hospital of Western Ontario
800 Commissioners Road East, Room 2250
London (Ontario) N6C 2V5
Téléphone : (519) 685-8140

Services : Des consultations médicales sont offertes dans le cadre de ce programme aux personnes susceptibles de recevoir un diagnostic positif de SAF/EAF. On demande généralement de fournir une demande de consultation.

Québec**Hôpital de Montréal pour enfants**

2300, rue Tupper
Montréal (Québec) H3H 1P3
(514) 412-4400

Hôpital Sainte-Justine

3175, Côte Sainte-Catherine
Montréal (Québec) H3T 1C5
(514) 345-4931

Saskatchewan

Le Saskatchewan Institute on Prevention of Handicaps fournit la liste ci-dessous sur son site Web : <http://www.preventioninstitute.sk.ca/fasreferrals.html>:

« Ressource d'aiguillage en matière de diagnostic et de traitement du syndrome d'alcoolisation fœtale » :

Alvin Buckwold Child Development Program Kinsmen Children's Centre

1319 Colony Street
Saskatoon (Saskatchewan) S7N 2Z1
Téléphone : (306) 655-1070

Service : Ce centre organise une clinique de SAF/EAF basée sur une approche multidisciplinaire. L'équipe de SAF/EAF est formée d'un pédiatre, d'un psychologue, d'un physiothérapeute, d'un orthophoniste et d'un travailleur social. Elle se rend dans les collectivités éloignées où elle aide au diagnostic des patients.

Wascana Rehabilitation Centre

2180 – 23rd Avenue
Regina (Saskatchewan) S4S 0A5
Téléphone : (306) 359-5559

Service : Services d'évaluation et de réadaptation à l'intention des enfants du sud de la Saskatchewan atteints de déficiences physiques et de troubles développementaux. Les services sont offerts aux jeunes enfants et aux enfants d'au plus 16 ans. Il est nécessaire de remettre une demande de consultation au directeur du programme à l'intention des enfants.

Outpatient Pediatric Clinic

Department of Pediatrics
Royal University Hospital
Saskatoon (Saskatchewan) S7N 0W8
Téléphone : (306) 966-8108

Service : Évaluation et traitement des déficiences physiques et des troubles développementaux. Le service est offert aux jeunes enfants et aux enfants d'au plus 18 ans. Une demande de consultation est requise.

Division of Medical Genetics

Royal University Hospital
Saskatoon (Saskatchewan) S7N 0W8
Téléphone : (306) 655-1692

Service : Évaluation et diagnostic des déficiences physiques et des troubles développementaux pour les gens de tout âge. On offre également des services de consultation génétique. Une demande de consultation est requise.

Clinical Teratology Program

D^{re} Patricia Blakley
Kinsmen Children's Centre
1319 Colony Street
Saskatoon (Saskatchewan) S7N 2Z1
Téléphone : (306) 655-1096

Service : Diagnostic et évaluation des enfants ayant subi une exposition intra-utérine aux drogues et autres toxines. Le service est offert aux jeunes enfants et aux enfants d'au plus 18 ans. Une demande de consultation est requise.

Clinique itinérante – En Saskatchewan, une clinique itinérante formée d'une équipe de spécialistes visite les collectivités éloignées pour aider au diagnostic et à la création de ressources locales. L'équipe est formée d'un pédiatre, d'un psychologue, d'un travailleur social, d'un physiothérapeute, d'un ergothérapeute et d'un orthophoniste. Des professionnels locaux, comme des infirmières et des diététiciennes, y participent dans la mesure du possible³.



DOUZE MYTHES RÉPANDUS CONCERNANT LE SYNDROME D'ALCOOLISATION FOÉTALE

(Adapté de *Community Action Guide: Working Together for the Prevention of Fetal Alcohol Syndrome*, tel qu'adapté de Ann Streissguth, Ph.D., *University of Washington*, au site Web http://www.mcf.gov.bc.ca/child_protection/fas/fas2c.htm)

MYTHE n° 1 Le SAF est synonyme de débilité mentale.

FAIT: Certaines personnes atteintes du SAF souffrent de débilité mentale et d'autres, non. D'autres ont une intelligence normale, voire supérieure à la normale. Même lorsque le cerveau est atteint, chaque personne a ses propres forces et ses propres faiblesses.

MYTHE n° 2 Les troubles de comportement liés au SAF et aux EAF résultent tous d'un rôle parental déficient.

FAIT: Certainement PAS! Les dommages au cerveau peuvent entraîner des troubles de comportement car les personnes atteintes ne peuvent traiter l'information comme le font les personnes normales. Les enfants qui souffrent de dommages cérébraux posent un défi aux parents, et ces derniers ont davantage besoin d'aide et de soutien que de critiques et de jugements.

MYTHE n° 3 Les enfants qui souffrent du SAF s'en sortent en grandissant.

FAIT: Malheureusement, ce n'est pas le cas! Le SAF dure toute la vie et ce, même si les symptômes et les problèmes qui lui sont associés peuvent changer avec l'âge.



MYTHE n° 4 Admettre qu'un enfant souffre de dommages au cerveau équivaut à l'abandonner à son sort.

FAIT: Nous n'abandonnons JAMAIS les enfants qui souffrent de problèmes, quels qu'ils soient. Nous devons plutôt nous efforcer de comprendre les besoins des enfants atteints du SAF et de trouver de quelles manières nous pouvons les aider.

MYTHE n° 5 Le fait de diagnostiquer le SAF chez un enfant a pour conséquence de « l'étiqueter » pour la vie.

FAIT: Le diagnostic renseigne sur la nature du problème, aide à trouver un traitement approprié et évite de s'efforcer de répondre à des attentes irréalistes.

MYTHE n° 6 Les personnes atteintes du SAF peuvent être aidées de manière efficace par un seul organisme ou par la discipline.

FAIT: Les besoins des personnes atteintes du SAF sont tels qu'ils exigent de nombreuses interventions ainsi que la coopération entre de nombreux services communautaires.

MYTHE n° 7 Les personnes atteintes du SAF qui n'agissent pas d'une manière jugée responsable manquent de motivation.

FAIT: Il est plus probable qu'il s'agisse de troubles de mémoire, de l'incapacité à résoudre efficacement les problèmes ou simplement de l'impression d'être accablées.

MYTHE n° 8 Les moyens scientifiques actuels permettent de résoudre les problèmes liés au SAF.

FAIT: TOUS les aspects du SAF, dont l'épidémiologie (l'étude de l'incidence d'une maladie), la prévention et l'intervention et le traitement précoces, doivent encore faire l'objet de recherches.

MYTHE n° 9 Le problème du SAF disparaîtra de la société.

FAIT: Le SAF est évitable, mais la consommation d'alcool fait tellement partie des mœurs qu'il est nécessaire de continuer à s'attaquer de manière pratique et réaliste au problème de l'abus d'alcool.

MYTHE n° 10 Les femmes qui donnent naissance à des enfants atteints du SAF ont choisi de boire pendant la grossesse sans se soucier des torts qu'elles pouvaient faire subir à leur enfant.

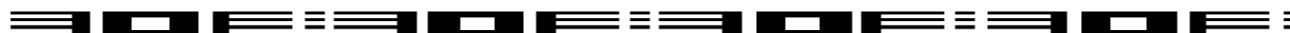
FAIT: Il n'est jamais facile de surmonter un problème d'alcoolisme. La grossesse est une excellente occasion pour les femmes alcooliques de cesser de boire ou de diminuer leur consommation. Elles ont besoin de respect, de compréhension, d'attention et de soutien pour y parvenir.

MYTHE n° 11 L'incidence du SAF est plus élevée dans les collectivités des Premières nations.

FAIT: Le SAF est lié à la consommation d'alcool pendant la grossesse et non à une race ou à une ethnie. Le degré de consommation d'alcool et les valeurs culturelles qui y sont liées varient d'une communauté des Premières nations à l'autre et il en va de même pour la prévalence du SAF.

MYTHE n° 12 On peut empêcher les femmes enceintes qui ont des problèmes d'alcool ou de drogues de consommer en les emprisonnant ou en les plaçant en centre de traitement.

FAIT: L'alcool et la drogue sont disponibles partout dans notre société, même dans les endroits dits « protégés ». Plutôt que d'imposer une solution à ces femmes, il est préférable de soutenir leurs efforts en vue d'adopter des habitudes de vie saines, pour elles et pour leurs enfants.



EXISTE-T-IL UN SEUIL SÉCURITAIRE ?

Il n'existe pas de « seuil sécuritaire » de consommation d'alcool pendant la grossesse. En fait, l'alcool peut faire plus de dommages à l'embryon et au fœtus en développement que les drogues illégales ou légales¹.

Le message est clair : aucune boisson alcoolique n'est sécuritaire pendant la grossesse. L'alcool peut même avoir des effets à partir du 21^e jour de la grossesse! Le *Minnesota Department of Health* donne les renseignements suivants sur les effets de l'alcool pendant la grossesse (voir le site Web à l'adresse suivante : <http://www.mofas.org/guidelines/danger/htm>)



Au cours du premier trimestre l'alcool peut :

- causer les dommages au cerveau les plus importants;
- perturber le développement cellulaire;
- affecter les organes vitaux comme le cœur, le foie et les reins;
- entraîner des malformations faciales;
- provoquer un avortement spontané.

Au cours du second trimestre l'alcool peut :

- affecter le développement du cerveau;
- provoquer un avortement spontané susceptible de mettre la vie de la mère en danger;
- endommager les muscles, la peau, les dents, les glandes et les os.

Au cours du troisième trimestre l'alcool peut :

- perturber le développement du cerveau et des poumons;
- empêcher la prise de poids normale du fœtus;
- provoquer un travail et un accouchement prématurés.

2 Minnesota Department of Health 1999: Pregnancy Dangers: Guidelines.<http://www.mofas.org/guidelines/danger.htm>. (3 octobre 2001).



RÉFLEXIONS SUR LA SANTÉ AVANT LA GROSSESSE

Voici quelques extraits d'une discussion sur la santé avant la grossesse dans la société autochtone qui a eu lieu entre Lylee Williams, interviewer, et Wanda Gabriel, femme mohawk de Kanehsatake (Québec). Wanda est la coordinatrice des services aux collectivités, région de l'Ontario, pour la Fondation pour la guérison des Autochtones. Elle est titulaire d'une maîtrise en travail social de l'Université McGill, Montréal.

Faire le lien entre hier et aujourd'hui

« Je me demande pourquoi nos sociétés en sont arrivées là ? Nous avons un taux élevé d'alcoolisme et un taux élevé d'enfants souffrant de troubles d'apprentissage. Beaucoup de nos enfants reçoivent un diagnostic de déficience de l'attention et doivent prendre du Ritalin. Dans certains cas, il s'agit d'une solution facile appliquée sans même examiner le problème en profondeur. Pourquoi être si prompts à adopter de telles solutions alors qu'il faudrait trouver un traitement continu. En fait, il existe selon moi une solution que je résume en trois mots : rôles, droits et responsabilités. Il n'y a pas de droits sans responsabilités. Il y a les droits de l'homme et ceux de la femme, mais nous oublions nos responsabilités. Nous avons la responsabilité de faire respecter nos droits et de conserver un mode de vie équilibré tant pour notre propre santé que pour celle de notre famille et de notre collectivité. »

Il faut une communauté entière pour encadrer un enfant

« On dit qu'il faut une communauté entière pour encadrer un enfant, mais c'est une affirmation dont nous ne tenons aucun compte de nos jours. Dans un cours que j'ai suivi sur le bien-être de l'enfance, j'ai examiné la question au Canada, où les autorités voulaient obliger une femme enceinte à suivre un traitement. Il s'agissait d'une femme autochtone alcoolique et toxicomane. J'ai demandé à plusieurs hommes et femmes de différentes nations autochtones quel était leur point de vue sur les droits du fœtus, car au Canada la loi n'accorde aucun droit au fœtus. Je leur ai donc demandé ce qu'étaient ces droits et de quelle manière ils réagiraient à une situation semblable dans leur collectivité. Les Mohawks à qui je me suis adressée m'ont répondu que, dans leur langue, il n'existe aucun mot faisant la distinction entre la mère et l'enfant. Il n'y a qu'un seul mot signifiant la mère qui porte un enfant. Au cours de la grossesse, la mère et l'enfant ne font qu'un. »

Responsabilités à l'égard d'une nouvelle vie

« En ce qui concerne le cas de cette femme qui abusait de son corps alors qu'elle portait un enfant, beaucoup d'hommes et de femmes étaient d'avis que si nous avions suivi les préceptes de nos ancêtres, cette femme n'en serait jamais arrivée là. La collectivité et les membres de la famille auraient réagi aussitôt qu'ils l'auraient vu perdre la maîtrise de soi, s'éloigner de son rôle et de ses responsabilités de future mère. En ce qui a trait au code de conduite, la naissance d'un nouvel enfant était considérée comme un événement sacré pour la famille, et chacun aidait le couple à prendre soin de l'enfant et à l'élever et ce, du début à la fin. Les hommes et les femmes recevaient un enseignement différent qui les préparait à la venue de l'enfant. »

Altruisme communautaire

« Nous faisons beaucoup d'efforts pour retrouver les valeurs de nos ancêtres. Cela n'a rien de facile car nous dépendons encore beaucoup des programmes d'aide gouvernementaux. En d'autres mots, nos points de vue et nos valeurs suivent le courant dominant. Nous avons versé dans l'individualisme. Vous savez, c'est arrivé chez moi, dans ma cour, et ça ne regarde personne! Alors qu'autrefois, les gens prenaient naturellement soin les uns des autres. Je crois par contre que cette attitude d'altruisme revient. Nous en voyons de plus en plus souvent des manifestations. Mon travail m'amène à voyager beaucoup dans les communautés autochtones de l'Ontario. C'est ainsi qu'il m'arrive de voir un groupe d'enfants jouer à l'extérieur. Lorsqu'ils commencent à aller trop loin, un adulte qui passe par là s'adresse à eux de manière à les ramener à l'ordre. À mon avis c'est là la vraie signification de l'expression " Il faut une communauté entière pour encadrer un enfant ". Et j'espère que nous n'en resterons pas à de belles paroles. »

Enseignements relatifs à la santé

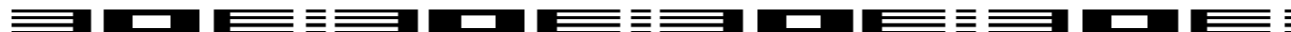
« Il est très important pour nous de reprendre conscience de notre rôle en ce qui a trait à la santé avant la grossesse. Nous devons entourer la future maman de soins pour qu'elle puisse donner naissance à un enfant sain. Nous devrions nous occuper de sa santé physique, émotionnelle, mentale et spirituelle. Ce sont les quatre aspects de notre être qui assurent notre équilibre et qui permettent de donner naissance à des enfants sains. Autrefois, la future maman bénéficiait d'enseignements, de cérémonies et d'aliments particuliers destinés à assurer la santé de l'enfant en gestation. Elle devait manger certains aliments et en éviter d'autres susceptibles de lui causer du tort et de causer aussi du tort à l'enfant en gestation. Elle bénéficiait également du soutien des autres femmes, qui lui parlaient et la guidaient. Les hommes et les femmes de la collectivité recevaient des enseignements qui les aidaient à se préparer au moment où cet être sacré qu'est l'enfant viendrait au monde. »

Enseigner aux jeunes d'aujourd'hui

« Dans la société moderne, je crois qu'il est vraiment important de donner à nos enfants le plus d'information et d'enseignements possible afin de les préparer à faire des choix éclairés. Si les parents ne peuvent le faire, nous devons mettre en place un mécanisme formel qui permettra de transmettre cette information aux jeunes. Si ce doit être l'école, alors ce sera l'école. Nous avons de nombreux tabous et, en y réfléchissant, nous pourrions croire que cela est contraire à notre manière de vivre. Les médias, la télévision, la musique et la radio véhiculent tellement d'images sexuellement explicites et qui tendent à faire de la femme un objet. Malgré cela, la société panique à l'idée d'enseigner des comportements sexuels sains à nos jeunes dans les écoles! Ça n'a aucun sens. Enseigner aux jeunes à prendre soin de leur corps est un geste de prévention, c'est empêcher les dérapages qui mènent aux diverses formes d'abus. »

Prévention du SAF et des EAF

« Si l'on réfléchit au SAF et aux EAF, on se rend compte qu'ils commencent à l'âge zéro, qu'ils persistent jusqu'à l'âge adulte et qu'ils affectent tous les systèmes, sans exception. Je me souviens encore d'une réflexion qui allait à peu près comme ceci : << Si nous ne commençons pas vraiment à nous attaquer aux problèmes de l'abus d'alcool dans nos collectivités et aux effets du SAF et des EAF, la question que nous nous poserons dans l'avenir ne sera plus>> <<Qui sera notre leader?>>, mais plutôt <<Qui PEUT être notre leader?>> Et ce, parce que plus personne n'en aura la capacité intellectuelle ni d'ailleurs une santé émotionnelle suffisante. C'est plutôt effrayant lorsqu'on y pense. »



MIEUX VAUDRAIT Y PENSER À DEUX FOIS !

Par Lylee Williams

(Article basé sur une entrevue avec Colleen Buffalo, nation Crie.)

Lorsque Colleen Buffalo fut embauchée dans le cadre d'un programme de loisirs au collège, il y a de cela plusieurs années, l'une de ses tâches consistait à élaborer un programme dont pourrait bénéficier sa collectivité. Son amour pour le travail auprès des jeunes et sa connaissance des besoins et des problèmes uniques à l'adolescence l'ont amenée à mettre sur pied un programme à l'intention des adolescents intitulé *Camp de développement personnel*.



Le camp réunissait un groupe de quinze adolescents qui devaient participer à des ateliers sur la dynamique familiale et l'hygiène personnel et au cours desquels ils réfléchissaient à des questions comme la pression des pairs, l'estime de soi, le suicide et différentes formes d'abus. Colleen animait le programme, qui a connu un succès formidable! Depuis, elle a animé dix camps, chaque camp étant offert séparément pour les garçons et les filles âgés de 13 à 17 ans. Au cours des cinq nuits et des six jours qu'ils passent ensemble, chaque élève a la responsabilité de prendre soin d'un jeune enfant!

Colleen explique en quoi consiste leur « rôle parental » :

« Le soir même de leur arrivée, chaque adolescent reçoit son propre "bébé", qui est en réalité une poupée informatisée ayant l'apparence d'un jeune enfant. La poupée est programmée pour imiter les besoins d'un vrai bébé. L'exercice vise à montrer aux adolescents en quoi consiste réellement le rôle des parents. La poupée imite les vrais bébés. Chaque fois qu'elle pleure, qu'il soit trois heures du matin ou de l'après-midi, l'adolescent doit introduire une clef en plastique dans le dispositif de contrôle pour la calmer. Il doit maintenir la clef en place aussi longtemps qu'il le faudrait pour nourrir ou laver le bébé ou pour changer sa couche. Les jeunes "parents" doivent aussi consigner leurs expériences dans un journal. Vers le milieu de la semaine, je remplace quatre "bébés" normaux par quatre "bébés" atteints du SAF. Ces bébés ont des pleurs incontrôlables, tremblent et ont des convulsions. Les poupées simulent le comportement de vrais bébés nés avec le SAF d'une mère cocaïnomane ou qui consomme du crack. L'insertion de la clef ne suffit pas à le calmer comme c'est le cas pour les "bébés" normaux. »

Ce programme a connu un tel succès que Colleen a reçu de nombreuses demandes d'ateliers de perfectionnement professionnel d'autres collectivités, non seulement au Canada mais aussi aux É.-U. Elle est actuellement disponible pour offrir la version longue ou la version courte, cette dernière consistant à travailler avec les animateurs de manière à ce qu'ils puissent poursuivre le programme après son départ. Lorsqu'on lui demande comment se sentent les adolescents par rapport à la vie de parents après l'atelier, elle est heureuse de répondre en riant qu'à la fin de la semaine, « les jeunes sont prêts à me lancer la poupée ».

(Pour de plus amples renseignements sur l'Atelier de développement personnel offert par Colleen Buffalo, vous pouvez la contacter au Howard Buffalo Memorial Center de la bande Samson (Alberta), au (780) 585-3012. Pour en savoir davantage sur les poupées *Baby Think It Over* et sur le programme offert aux États-Unis, n'hésitez pas à visiter le site Web à l'adresse suivante : http://www.education-world.com/a_curr/curr077.shtml.)



LE CENTRE SHEWAY : UNE OASIS POUR FEMMES ENCEINTES DANS LE QUARTIER EST DU CENTRE VILLE DE VANCOUVER



On trouve dans l'un des quartiers les plus pauvres au Canada un édifice préfabriqué moderne qui s'élève dans un stationnement. C'est un peu l'équivalent moderne de trouver un coffre au trésor au beau milieu de la jungle. Ici, le trésor s'appelle le centre Sheway, et les personnes qui en bénéficient sont les femmes enceintes aux prises avec des problèmes d'abus d'alcool ou de drogues qui vivent ou qui fréquentent le quartier est du centre ville de Vancouver.

La création du centre est le fruit d'un partenariat entre quatre organisations — le *Vancouver Health Board*, le *Richmond Health Board*, la *Vancouver Native Health Society* et le *Ministry of Child and Family Development*. Sheway est un nom approprié pour ce centre d'accueil puisqu'il signifie « croissance » chez les Salish du littoral. Le centre a été créé en 1993 en réponse aux besoins des femmes enceintes et des mères vivant ou fréquentant ce quartier pauvre, c.-à-d. des femmes enracinées dans le mode de vie du quartier est. Le simple fait d'y marcher dans les rues est en soi une leçon de pauvreté urbaine : il est fréquent de voir des vendeurs de drogues et des toxicomanes, des bagarreurs de rue ivres, des mendiants, des gens ivres morts gisant sur le trottoir en plein jour et des hommes et des femmes qui racolent pour subvenir à leur dépendance aux drogues ou à l'alcool.

Avec en tout temps une clientèle moyenne de 100 femmes, enceintes ou mères d'un enfant de moins de 18 mois, le personnel du centre travaille à promouvoir une grossesse plus saine et une expérience parentale positive. Avant la mise en place du programme, la plupart de ces femmes ne recevaient aucun soin prénatal, et leurs bébés leur étaient immédiatement retirés en raison de leurs problèmes d'alcool ou de drogues. Malheureusement, les statistiques montrent que dans 75 % des cas, il s'agissait de femmes autochtones. Certains des problèmes auxquels ces femmes étaient, et sont encore confrontées aujourd'hui sont l'itinérance, le manque d'aliments et les carences nutritives, le manque de soutien social, la violence de la part de leur partenaire, le travail sur la rue, la grossesse non planifiée, les problèmes avec la justice, la maladie mentale et, finalement, le fait que leurs enfants leur soient retirés par les services de protection de l'enfance en raison de leur vie familiale instable.

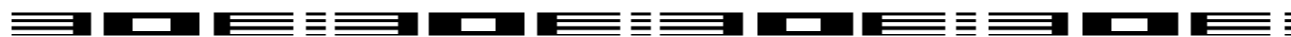
Afin d'aider les femmes aux prises avec des situations aussi désastreuses, une équipe de professionnels de Sheway offre une vaste gamme de services holistiques aux femmes enceintes ainsi qu'à leur enfant, jusqu'à l'âge de 18 mois. La composition de l'équipe est la suivante : quatre infirmières, trois médecins, une diététicienne, un travailleur d'approche, deux travailleurs sociaux, un consultant en développement du jeune enfant, deux conseillers en matières de drogues et d'alcool, un travailleur de soutien auprès des Premières nations, un employé de soutien et un coordonnateur de projet.

Au centre Sheway, la prestation de services est basée sur une approche centrée sur les femmes, sensible à la culture et axée sur la réduction des préjudices. Ce dernier aspect peut être illustré comme suit : une femme enceinte qui s'injecte de l'héroïne devient immédiatement à risque de contracter le VIH et l'hépatite C. En acceptant de prendre de la méthadone, qui l'aidera à stabiliser son état, elle n'aura pas à recourir à des moyens illégaux pour obtenir sa drogue. Les symptômes de sevrage sont généralement traités avec des drogues de remplacement. En pareil cas, la méthadone est utilisée parce qu'elle est semblable à l'héroïne, qu'elle est synthétique (fabriquée par l'homme) et que son utilisation est légale au Canada. Les drogues, comme l'héroïne, vendues sur la rue ont un taux d'impuretés élevé. Les risques de surdose sont élevés car les consommateurs ne savent pas dans quelle mesure la drogue a été coupée avec des substances comme le poison à rat, la poudre pour bébé, les laxatifs, etc. En outre, en utilisant la méthadone plutôt que l'héroïne, la femme enceinte minimise les risques d'avortement spontané lié au sevrage brutal de l'héroïne. Le médecin mesure le dosage, et elle passe prendre sa drogue à la pharmacie à tous les jours.

Le mode de vie à risque élevé de la clientèle comme les personnes qui abusent de l'alcool ou d'autres drogues comporte un risque pour les bébés de naître avec le syndrome d'alcoolisation fœtale ou victimes des effets de l'alcool sur le fœtus. Le centre Sheway dispose des ressources nécessaires pour faire diagnostiquer les bébés et, lorsque le diagnostic de SAF ou d'EAF est positif, on y offre également la possibilité de rencontrer un pédiatre, une infirmière clinicienne, un ergothérapeute, un orthothérapeute ou un physiothérapeute, qui viennent tous au centre pour travailler avec la mère et l'enfant.

Les clientes peuvent toujours bénéficier des éléments de base qui favorisent une saine grossesse : elles peuvent recevoir gratuitement un repas chaud et nutritif servi le midi du lundi au vendredi et ont accès à des paniers d'aliments contenant des marchandises sèches comme des pâtes et des boîtes de thon, de même que des fruits, des légumes et du pain frais. Les responsables du centre donnent également aux femmes des vitamines et des bons pour aliments, lait et jus avant la grossesse, et des bons pour lait et jus après la grossesse. Les mères peuvent à l'occasion recevoir des vêtements de maternité ou des vêtements pour bébé qui ont été donnés au centre. Après la naissance du bébé, le centre Sheway offre des services à la mère et à l'enfant jusqu'à ce que ce dernier atteigne l'âge de 18 mois. Il y a par exemple la clinique bébés en santé qui donne accès aux soins du médecin et aux services d'immunisation. On y donne également aux mères du lait maternisé, des aliments pour bébé et, lorsque disponibles, des couches.

Le centre Sheway est vraiment une oasis dans le quartier est du centre ville de Vancouver!



Regard sur les programmes autochtones canadiens de prévention des SAF/EAF

Aboriginal Health & Wellness Centre of Winnipeg Programme de prévention des syndrome d'alcoolisation fœtale / effets de l'alcool sur le fœtus

Ce programme de prévention est offert à Winnipeg (Manitoba) par le Aboriginal Health and Wellness Centre of Winnipeg. On y offre à la fois une approche moderne et une approche traditionnelle autochtone de soutien aux femmes autochtones qui consomment de l'alcool pendant leur grossesse ou qui ont des antécédents de consommation d'alcool pendant la grossesse.



Le programme offre un soutien aux femmes autochtones :

- qui souffrent** de problèmes d'abus d'alcool ou de drogues, en leur fournissant l'aide ou le traitement dont elles ont besoin;
- qui nécessitent** des soins prénatals et des soins aux nourrissons de qualité;
- qui ont** des préoccupations relatives à la garde d'un enfant ou à la protection de l'enfance;
- qui sont** confrontées à des problèmes de sécurité, de logement, etc.;
- qui désirent** se fixer des objectifs et les atteindre.

Sur le plan de l'approche communautaire, les responsables du programme de prévention des SAF/EAF s'efforcent de promouvoir un mode de vie sain auprès des membres de la collectivité en organisant des ateliers et par l'éducation. Leur stratégie comporte trois volets :

- contacter** les responsables des écoles, les organismes communautaires et les groupes d'intérêt et de soutien en vue de créer des réseaux et d'échanger de l'information;
- échanger** de l'information sur des sujets liés aux FAS/EAF, notamment sur le rôle des parents, les enseignements traditionnels et la culture autochtone;
- organiser** des ateliers et des groupes de soutien à l'intention des personnes atteintes des SAF/EAF.

On trouve à l'intérieur de la brochure de renseignements du centre Sept paroles de sagesse qui peuvent être interprétées de bien des façons, mais qui, à la lumière des FAS/EAF, décrivent de manière éloquente les qualités des parents, des soignants et des personnes atteintes.



UN PAS DE PLUS : PROGRAMME DE JOUR À L'INTENTION DES JEUNES ADULTES AYANT DES BESOINS PARTICULIERS



Le programme *Un pas de plus* est offert dans une vaste demeure confortable.

Par Lylee Williams

(Article basé sur une entrevue avec Sirjirick Philipp Gibson, directeur du programme *Un pas de plus*)

S'il est normal de devoir relever des défis aux différents stades de la vie, bon nombre de personnes atteintes des SAF/EAF doivent le faire tout en luttant contre des handicaps physiques, mentaux ou sociaux. Dans leur jeunesse, ces personnes tentent encore de surmonter leur affaiblissement intellectuel, leur difficulté à maîtriser leurs impulsions, leur manque d'aptitudes à généraliser et à prévoir et à réagir aux conséquences. Elles semblent passives et manquer de motivation. Certaines d'entre elles ont tendance à mentir, à tricher et à voler et éprouvent de la difficulté à fixer leurs limites et à reconnaître celles des autres; elles peuvent se retrouver dans des situations difficiles car

elles ne comprennent pas ce qu'est un comportement sexuel adéquat. En outre, les personnes naïves, comme celles atteintes des SAF/EAF, sont facilement exploitables par les criminels rusés qui les utilisent pour faire leur travail risqué de première ligne avec pour résultat qu'elles sont celles qui courent le plus de risques de se faire prendre.

Si ces personnes ne reçoivent pas d'aide à ce stade de leur vie, elles risquent d'interrompre leurs études, voire de les abandonner. Elles risquent de se retrouver sans emploi et sans logement, ou même d'avoir des enfants non désirés dont elles ne pourront prendre soin sans aide. D'autres ont des problèmes avec la justice ou souffrent de troubles mentaux comme l'anxiété, le manque d'estime de soi, la dépression ou les crises de panique. Elles sont vulnérables aux problèmes d'abus d'alcool ou de drogues et, malheureusement, sont finalement à risque de mort prématurée.

Il peut sembler décourageant de mettre en perspective des problèmes aussi graves et d'y chercher une solution, mais la collectivité de Kahnawake (Québec) a relevé le défi en lançant un nouveau programme visant à répondre aux besoins des jeunes adultes souffrant de troubles développementaux, y compris ceux atteints des SAF/EAF. Ce programme s'intitule *Un pas de plus* car il amène les participants un pas de plus vers l'indépendance et l'intégration positive à la collectivité. Le programme a essentiellement été créé pour réaliser la vision du groupe de revendication local, vision selon laquelle tous les membres de la collectivité « vivent dans la dignité, partagent tous les aspects de la vie communautaire et ont l'occasion d'y participer de manière significative. Nous croyons que les personnes aux besoins particuliers et les membres de leur famille doivent être appuyés de manière à ce qu'ils puissent avoir les mêmes rêves et jouir des mêmes droits et privilèges que les autres membres de la collectivité. Nous croyons également que leur contribution à la collectivité doit être reconnue et appréciée ».

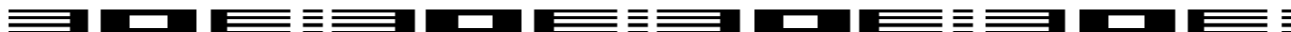


M. Harold coupe des légumes en compagnie d'un participant au programme.

Cette vision devient maintenant une réalité et ce, grâce au programme Un pas de plus, offert dans une grande demeure confortable située au centre de la collectivité. Un membre du personnel agit comme soutien et comme modèle de comportement auprès de deux clients. Chaque jour, les clients suivent une routine bien structurée que l'on appelle de façon à juste titre une « journée typique ». Cela commence par une réunion générale au cours de laquelle chaque participant est invité à dire de quelle manière il entend participer aux activités de la journée. M. Harold, l'animateur du programme de dîner, peut annoncer par exemple qu'il y aura des spaghettis au menu ce jour-là et qu'il a donc besoin de clients bénévoles habiles de leurs mains pour couper les légumes. Ce n'est qu'un exemple illustrant de quelle manière les participants acquièrent le sentiment de maîtrise de leur vie en décidant des activités auxquelles ils veulent participer.

Le contenu du programme porte le titre approprié d'Activités d'intégration à la collectivité car il aide les participants à s'intégrer de manière positive à la collectivité. Pour aider les clients à utiliser efficacement les ressources communautaires, on leur apprend par exemple à manipuler l'argent : ils doivent en porter sur eux, faire des achats et ouvrir un compte de banque. Ils sont constamment exposés à des services et à des ressources communautaires; on leur apprend à utiliser le téléphone et à reconnaître les étrangers. L'acquisition de l'autonomie sociale se fait en participant à des activités qui exigent des choix. Il peut s'agir pour eux d'être exposés à diverses possibilités dans la collectivité, de devoir dégager des options, de franchir les étapes nécessaires à l'atteinte des objectifs fixés ou d'assumer la responsabilité de leurs actions. En ce qui a trait aux aptitudes sociales, les clients planifient des activités quotidiennes dans un contexte de groupe rendu possible par l'acquisition d'aptitudes efficaces à la communication. Ces aptitudes leur permettent par la suite d'établir des relations significatives avec des amis, des membres de la famille ou de la collectivité. On les encourage à exprimer leurs besoins, leurs désirs et leurs sentiments, à résoudre les problèmes, à négocier et à résoudre les conflits. On leur enseigne des stratégies d'adaptation leur permettant de faire face aux difficultés quotidiennes.

La liste d'objectifs à atteindre est imposante, mais le succès du programme est assuré grâce à la collaboration respectueuse entre le personnel, les clients et les parents de même qu'au dévouement des éducateurs en autonomie fonctionnelle et du personnel de soutien, qui offrent des activités axées sur les forces, les intérêts et les besoins de la clientèle.



UNE ENSEIGNANTE AMÈNE SES ÉLÈVES À S'INTÉRESSER AU SAF

Pour donner l'exemple à ses élèves de 5^e année pendant une période de lecture silencieuse, Kaherawaks Jacobs s'est mise à la lecture du roman *The Broken Cord* de Michael Dorris. Elle était si captivée par l'histoire de ce père adoptif qui a lutté pour comprendre le syndrome d'alcoolisation fœtale dont était atteint son fils que cela a piqué la curiosité de ses élèves. En réponse à leurs questions à propos du roman, elle leur a remis un court résumé de ce qu'elle en avait lu jusque là.

Le jour suivant, les élèves étaient curieux de connaître la suite du roman. Elle leur a donc remis une fois de plus un résumé. Et les résumés se sont suivis à intervalles réguliers jusqu'à ce que la professeure et les élèves aient lu tout le roman!

À son grand plaisir, Kaherawaks a découvert que l'école secondaire locale avait une copie du film *The Broken Cord* de la société ABC basé sur le roman du même titre. Elle a immédiatement fait les démarches nécessaires pour l'emprunter et a obtenu des parents des élèves l'autorisation de leur présenter le film. Les élèves, qui ont davantage apprécié le roman que le film, ont répondu de façon claire et intelligente à des questions comme celles-ci : Veuillez décrire brièvement le SAF, Veuillez résumer l'histoire relatée dans le roman *The Broken Cord* et *Comment pourrait-on prévenir le SAF dans l'avenir ?*

Kaherawaks, qui croit que la question la plus importante est celle relative à la prévention du SAF, a voulu partager quelques-unes des réponses de ses élèves :

« Elles devraient être très prudentes pendant la grossesse. »

« Il ne faut pas boire du tout! »

« Si une femme est enceinte, il faut lui dire de ne PAS boire! »

« On peut prévenir le SAF en aidant les mères à cesser de boire, de fumer et de se droguer! »

« Il faut penser à la vie du bébé! »

« Une mère qui boit doit essayer de se faire traiter pour que son bébé soit en santé! »

« Les femmes enceintes doivent accepter l'aide de leurs amies et des autres! »

Il est inspirant et encourageant de constater que des jeunes de dix et onze ans puissent faire preuve d'autant de sagesse et de connaissances.



Kaherawaks donne l'exemple à ses élèves.



INFORMATION, ORGANISATIONS ET SOUTIEN RELATIFS AUX SAF/EAF

FAS/FAE Information Service

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies

Centre national de documentation sur les toxicomanies

75, rue Albert

Ottawa (Ontario) K1P 5E7

Téléphone : 1 800 559-4514

(613) 235-4048

Site Web : <http://www.ccsa.ca>

FAS/E Support Network of BC

14326 Currie Drive

Surrey (British-Columbia) V3R 8A4

Téléphone : (604) 507-6675

Site Web : <http://www.fetalalcohol.com>

Le but du *FAS/E Support Network of British-Columbia* est d'offrir de l'information, de l'aide et des services d'éducation aux familles, aux professionnels et aux membres de la collectivité relativement aux questions de prévention et d'intervention en matière de déficiences congénitales liées à la consommation d'alcool, y compris sur le syndrome d'alcoolisation fœtale et d'autres déficiences causées par l'usage des drogues pendant la grossesse.

Vancouver YWCA Crabtree Corner

Coordinateur des programmes de prévention du SAF

Projet de prévention des SAF/EAF

101 East Cordova Street

Vancouver (British-Columbia) V6A 1K7

Téléphone : (604) 689-2808

Description : Situé dans l'un des quartiers les plus pauvres au pays, soit le quartier est du centre ville de Vancouver, ce centre défend les intérêts des mères d'enfants atteints des SAF/EAF, leur offre des services de counseling et la possibilité de soutien par les pairs. Le personnel offre de l'information, des ressources, de la formation et des ateliers à une clientèle très diverse formée de parents, d'intervenants en toxicomanie, de professeurs, de travailleurs correctionnels, de femmes en milieu correctionnel, d'élèves du secondaire, de travailleurs autochtones en santé communautaire et d'employés de garderie.

Sheway Program

101 East Cordova Street
Vancouver (British-Columbia) V6A 1K7
Téléphone : (604) 689-2808
Télécopieur : (604) 689-5463
Courriel : enquire@ywcavan.org

Le centre Sheway offre des services aux femmes enceintes et aux mères d'enfants de moins de 18 mois. La gamme des services offerts comprend les conseils en nutrition, l'aide pour l'obtention de services médicaux, l'aide au logement et au revenu, les soins prénatals et postnatals offerts par des sages-femmes, des infirmières et des spécialistes du développement de l'enfant, des bons pour aliments et pour paniers d'aliments, le soutien aux parents, les services de counseling en matière de contrôle des naissances et de VIH, les services de counseling en matière de consommation d'alcool et de drogues et les services d'aiguillage vers d'autres ressources communautaires.

Sites Web recommandés

<http://www.fas-saf.com/>

Site Web de Santé Canada sur le SAF.

<http://www.fasstar.com/>

Fetal Alcohol Syndrome Support Training Advocacy and Resources (FASSTAR) est un site Web qui offre des services de formation, de l'information et des ressources sur le SAF et les EAF.

<http://www.ccsa.fasis/fasall>

Le Canadian Centre on Substance Abuse présente un répertoire des services d'information et de soutien sur les SAF/EAF au Canada.

<http://www.fasworld.com>

FASworld a été créé par des bénévoles de Toronto et de Tucson (Arizona). Il s'agit d'une union internationale de parents et de professionnels qui cherchent à sensibiliser le public aux déficiences congénitales causées par la consommation d'alcool pendant la grossesse.

<http://www.fetalalcoholsyndrome.org>

Le FAS Family Resource Institute est une organisation à but non lucratif qui s'efforce de dépister les individus atteints de déficiences dues à l'exposition prénatale à l'alcool, de comprendre leurs besoins et ceux de leur famille et d'y répondre. Les services offerts sont l'aiguillage vers des spécialistes, le soutien pour trouver de l'aide, la production de trousseaux d'information à l'intention des parents et des professionnels ainsi que d'un bulletin d'information trimestriel.

<http://www.dcs.wisc.edu/pda/hhi/fen/resource.htm>

Le Family Empowerment Network (FEN) est une organisation nationale au service des familles touchées par le SAF ou les EAF de même que des professionnels qui travaillent auprès d'elles. Ce site propose de l'information sérieuse et pratique, des articles et des suggestions de sites Web qui aident à comprendre le SAF et les EAF.

<http://www.come-over.to/fasstar>

FAS Stars présente des photos et des histoires d'enfants et d'adultes atteints du SAF ou des EAF. Le site adopte une perspective personnelle unique. Si les visages semblent être ceux de personnes ordinaires, les réflexions personnelles qui sont présentées témoignent de l'effet dévastateur qu'a eu l'alcool sur la vie de chacune d'elles.

<http://www.geocities.com/Heartland/Prairie/4786>

Il s'agit d'un groupe de mères qui offrent un service de soutien aux familles qui ont adopté des enfants ayant subi une exposition intra-utérine à l'alcool ou aux drogues.

<http://TheArc.org/misc/faslist.html#research..radiology.uiowa.edu/Providers/Publications/MMWR/04.07.95> **Le Arc's FAS Resource and Materials Guide est un site exhaustif qui présente de l'information de qualité et des dizaines de liens.**

<http://www3.sk.sympatico.ca/dhunter/index.htm#home>

Jeux thérapeutiques à l'intention des délinquants sexuels adolescents ou adultes souffrant de déficiences cognitives et des enfants au comportement sexuel inadéquat. Il s'agit d'un site voué à la commercialisation d'un jeu thérapeutique pour délinquants sexuels adolescents atteints des SAF/ EAF ou de déficiences cognitives.

Ressources et publications

Livres et manuels

A Manual on Adolescents and Adults with Fetal Alcohol Syndrome

with Special Reference to American Indians

Par A.P. Streissguth, R. Ladue et S. Randels

Pour renseignements : Indian Health Service

Headquarters West, FAS Project

5300 Homestead Rd. NE

Albuquerque, NM 87110

Fetal Alcohol Syndrome:

A Guide for Families and Communities

Par Ann Streissguth, Ph.D.

Destiné aux professionnels, aux familles et aux collectivités, ce livre est accessible et facile à comprendre. On y trouve de l'information importante sur des questions d'ordre médical et social entourant le SAF. Le livre donne une vue d'ensemble du SAF : on y enseigne à déceler les déficiences, à travailler avec les enfants et les adultes qui en souffrent, à aborder le sujet avec les parents et à prévenir l'apparition en éduquant les futures mères et la société en général de manière positive.

The Broken Cord

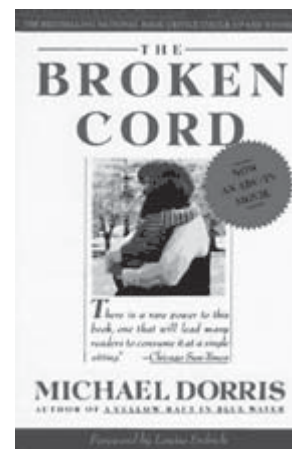
Par Michael Dorris (1945-1997)

Publié chez Harper Perennial, 1989.

« Un livre très touchant qui raconte l'histoire d'un père autochtone qui doit faire face au syndrome d'alcoolisation fœtale dont souffre son fils adoptif. Le livre nous décrit la lutte de Michael pour comprendre la maladie de son fils, qui ignore qu'il est atteint du SAF. » Michael Dorris, 24 septembre 1996.

On peut lire l'article intégral de l'auteur à l'adresse suivante :

<http://rehab.educ.ucalgary.ca/courses/edps/425/forum/GoodBookCornerArticles/TheBrokenCord.html>



Reaching Out to Children with FAS/FAE

Par Diane Davis. Livre de poche, 192 pages. ISBN : 0876288573. Publié par le *Center for Applied Research in Education*, décembre 1995.

Manuel à l'intention des professeurs, des conseillers d'orientation et des parents qui vivent et travaillent avec des enfants atteints des SAF/EAF. On y présente un aperçu général des causes, les modalités du diagnostic et les caractéristiques communes observées chez les enfants. On y trouve des suggestions et des techniques permettant d'élaborer des lignes directrices à la maison et à l'école pour réagir efficacement aux comportements appropriés et inappropriés.

Flour Babies

Par Anne Fine. Livre de poche, 192 pages. Niveau de lecture : 9^e à 12^e année. Publié par le *Center for Applied Research in Education*, décembre 1995.

Roman ayant pour sujet les élèves d'une école anglaise pour garçons qui apprennent le rôle de parents en traînant avec eux pendant trois semaines un « bébé de farine », soit un sac de farine de six livres, et en écrivant leurs réflexions sur leur « bébé ». Ils doivent le garder propre et sec, s'assurer qu'il maintienne son poids et ne jamais le quitter. L'avis général des élèves d'une classe de 8^e année ayant participé à l'activité était que « si les gens savaient à quel point les bébés sont encombrants, ils n'en auraient jamais ».

Les livres de la liste ci-dessous sont disponibles à l'adresse suivante :

Parentbooks*

201 Harbord Street
Toronto (Ontario) M5X 1H6
Ouvert du lundi au samedi
(de 10 h 30 à 18 h, HNE)
Tél. : (416) 537-8334
1 800 209-9182
Courriel : parentbk@netcom.ca
Site Web : <http://www.parentbookstore.com>

*Parentbooks offre aux familles et aux professionnels de nombreux livres d'intérêt portant sur des sujets qui vont de l'accouchement et des soins des jeunes enfants à l'éducation et à la santé en passant par les compétences parentales et la psychologie. Des listes de livres sur les compétences parentales (pour différents groupes d'âge), sur l'hyperactivité avec déficit de l'attention, sur les troubles de l'apprentissage et sur l'éducation des jeunes enfants sont disponibles.

Fantastic Antone Succeeds:**Experiences in Educating Children with Fetal Alcohol Syndrome**

Publié sous la direction de Judith Kleinfeld et de Siobhan Wescott. *University of Alaska Press*, 1993.

Ce livre est rempli d'histoires vraies d'enfants et de familles qui doivent faire face aux problèmes liés aux SAF/EAF. Un livre essentiel pour aider les fournisseurs de soins à comprendre de quelle manière intervenir auprès des enfants atteints des SAF/EAF et à préconiser les services spéciaux dont ils ont besoin.

Fantastic Antone Grows Up:**Adolescents and Adults with Fetal Alcohol Syndrome**

Publié sous la direction de Judith Kleinfeld, de Barbara Morse et de Siobhan Wescott. *University of Alaska Press*, 2000.

Ce livre est la suite de *Fantastic Antone Succeeds*. Des jeunes atteints des SAF/EAF et leurs soignants racontent de quelle manière ils font face aux problèmes de l'adolescence et de la vie de jeune adulte. On y trouve des méthodes d'enseignement pratiques, des modes de communication concrets et des stratégies utilisant la visualisation très efficaces pour les personnes qui doivent relever des défis semblables.

**Children with Prenatal Alcohol and/or Other Drug Exposure:
Weighing the Risks of Adoption**

Par Susan Edelman.

Ce livre est essentiellement conçu à l'intention des professionnels qui travaillent auprès de futurs parents qui envisagent d'adopter un jeune enfant ou un enfant qui a subi une exposition intra-utérine à l'alcool ou à d'autres drogues.

**Parenting Children Affected by Fetal Alcohol Syndrome:
A Guide for Daily Living**

2^e édition revue et augmentée par Sara Graefe.

« Ce livre aidera les parents, les enseignants, les travailleurs sociaux, les médecins et d'autres professionnels à trouver ce qu'ils cherchent : information et éducation, soutien et compréhension, service d'aiguillage et autres, attentes réalistes et engagement. » Elspeth Ross, parent et chercheuse.

7th Generation Fetal Alcohol Syndrome Prevention Project

Information disponible sur le site Web à <http://www.occe.ou.edu/all/7thgen.html>.

Document vidéo et guide de plan d'éducation visant à sensibiliser davantage au SAF et aux EAF et à mieux faire connaître ces deux affections. L'American Indian Institute a produit un module d'apprentissage destiné aux présentations en classe pour les élèves autochtones de la 6^e à la 8^e année. Les élèves participeront activement au processus d'apprentissage.

Guide de ressources à l'usage des travailleurs communautaires autochtones

Le *B.C. Aboriginal Network on Disability Society* a produit un guide à l'usage des travailleurs communautaires autochtones pour les aider dans les aspects de leur travail qui se rapportent aux SAF/EAF. Ce guide comprend de l'information préliminaire sur le SAF et les EAF ainsi que la description de huit catégories principales de ressources.

Pour commander : BCANDS, 1179 Kosapsum Crescent, Victoria (British-Columbia) V9A 7K7. Tél. : (250) 381-7303; appel sans frais : 1 888 815-5511; téléc. : (250) 381-7312. Courriel : info@bcands.bc.ca.

Situational Analysis: FAS/FAE and the Effects of Other Substance Use During Pregnancy

Ce rapport donne un aperçu général des activités liées aux SAF/EAF à l'échelle du Canada. L'information est basée sur les résultats d'interviews d'informateurs clés ainsi que sur une étude des programmes effectuée par Santé Canada.

Pour commander : Publications Santé Canada, pré Tunney, Ottawa (Ontario) K1A 0K9. Tél. : (613) 954-5995; téléc. : (613) 941-5366.

Rapport disponible en ligne : <http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/cds-sca/cds/pdf/EnglishSitAnalclosed.pdf>.

Fetal Alcohol Syndrome and the Criminal Justice System

Par Julianne Conry et Diane Fast

ISBN : 0-9693767-2-3

Information sur les personnes atteintes du SAF ou des EAF dans le système de justice pénale. Il s'agit d'une excellente ressource pour les juges, les avocats, les agents de probation, les agents de libération conditionnelle, les personnes qui travaillent dans le système judiciaire, les individus et leur famille.

Pour vous procurer un exemplaire, contactez :

BC FAS Resources Society

P.O. Box 525

Maple Ridge (British-Columbia) V2X 3P2

Tél. : (604) 467-5591

Téléc. : (604) 467-7102

Brochures et affiches

Enceinte? Pas d'alcool.

Brochure et affiche conseillant aux femmes de ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse. Disponibles en anglais et en français auprès de Santé Canada.

Pour commander : Publications Santé Canada,
Pré Tunney, Ottawa, (Ontario) K1A 0K9.

Tél. : (613) 954-5995; Téléc. : (613) 941-5366

Information disponible en ligne :

· http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/enfance-jeunesse/cyfh/saf/pdf/SAF_brochure.pdf;

· http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/enfance-jeunesse/cyfh/saf/pdf/FAS-Poster_F.pdf.

Vous pouvez en outre vous procurer l'affiche suivante à la même adresse :

Healthy Parents, Healthy Babies, Alcohol and Pregnancy Don't Mix

Cette affiche est disponible en anglais et en français depuis le mois de novembre 2001.

Ressources vidéo

What is FAS?

24 min. Droit d'auteur 1989. Guide non disponible.

Disponible chez : Luna Media

Colombie-Britannique

Téléphone : (604) 943-4024

Cette vidéo éducative explore les effets de l'alcool sur le fœtus, les déficiences congénitales qui leur sont liées, les caractéristiques des enfants et des adultes atteints du SAF, de même que les conséquences sur les plans personnel et social de pareille affection. Elle encourage la prévention par l'éducation publique, tout particulièrement auprès des groupes à risque élevé.

David with F.A.S.

« Un film original et frappant. » Vancouver Sun

Réalisé par le cinéaste cri Gil Cardinal.

44 min. Catalogue n° C9196 039/EC009.

Disponible auprès de : Office national du film du Canada

1 800 267-7710

Également disponible dans les bibliothèques publiques locales.

« Cette vidéo, qui a pour thème l'expérience humaine relative au syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), nous présente David Vandenbrink, une victime du SAF de 21 ans, et sa mère adoptive, Mary, qui doivent tous deux faire face aux conséquences de cette terrible maladie. David livre un combat intérieur alors que sa mère se dévoue à l'enseignement et à la sensibilisation du public. » Catalogue de l'ONF 2000

Frances and Irene

Northwest Community College. 16 min.

Cette vidéo présente le cas de deux femmes dirigées vers des agences différentes pour y obtenir de l'aide. Les deux agences en question mettent l'accent sur un mode de vie sain favorisant le rétablissement après l'abus d'alcool ou de drogues. L'une des agences offre un programme en résidence d'une durée de six semaines intégrant certaines croyances traditionnelles autochtones.

Life Sentence Fetal Alcohol Syndrome

16 min. CBC International Sales

Le SAF peut entraîner des troubles d'apprentissage, un manque de jugement et un comportement antisocial. Des recherches récentes laissent entendre que les prisons canadiennes seraient remplies de victimes du SAF, bon nombre d'entre elles n'ayant jamais été diagnostiquées. Une étude montre que 20 à 25 % des détenus souffrent de SAF à un certain degré.

A Mother's Choice

27 min. Gryphon Productions.

Cette vidéo examine les causes fondamentales du SAF du point de vue de mères autochtones. Elle présente un groupe de soutien aux victimes du SAF dont les membres lancent des messages percutants sur la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Preventing FAS

21 min. LENA Productions.

Cette vidéo, à l'usage des professionnels du développement communautaire, de l'éducation et de la santé, s'intéresse à la prévention primaire et secondaire du SAF. La prévention primaire vise à diminuer de manière générale la consommation d'alcool et à sensibiliser davantage le public aux déficiences congénitales qui lui sont associées. Les programmes de prévention secondaire visent à identifier les femmes à risque élevé et à les aider à cesser de boire.

Ressources vidéo additionnelles

Pour renseignements :

FAS Bookshelf Inc.

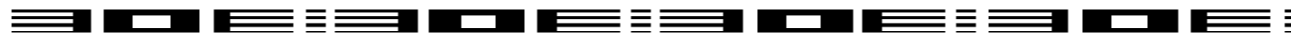
#438-6540 E. Hastings Street

Burnaby (British-Columbia)

V5B 4Z5

Téléphone : (604) 942-2024

Télécopieur : (604) 942-2041



DÉCÈS PAR LÉSIONS TRAUMATIQUES CHEZ LES PEUPLES AUTOCHTONES DU CANADA

Article présenté par Karin Johnson, GTNPBPN

Les lésions traumatiques sont l'une des principales causes de mortalité chez les peuples autochtones. Le nombre de décès qui leur sont associés dans la population autochtone est environ trois à six fois supérieur à la moyenne canadienne. Dans la population autochtone comme dans la population canadienne, les décès par lésion traumatique sont plus fréquents chez les hommes que chez les femmes. L'âge des victimes est semblable à celui observé dans la population canadienne, la tranche d'âge la plus touchée étant celle des 15 à 24 ans. Les causes les plus fréquentes de blessures mortelles chez les peuples autochtones sont les accidents de véhicule moteur et le suicide. Bien que les taux de décès par lésion traumatique demeurent élevés, ils se sont améliorés avec le temps : ils ont diminué de 37 % au cours de la période entre 1989 et 1993. Pareille diminution s'explique en majeure partie par la réduction des lésions associées aux accidents de véhicule moteur et à la noyade; les taux de lésions traumatiques associées aux suicides et aux homicides sont toutefois demeurés relativement identiques.

**Accidents de véhicule moteur**

Les accidents de véhicule moteur sont l'une des causes les plus fréquentes de décès dans la population autochtone, tout particulièrement chez les hommes. Les facteurs de risque sont notamment les grandes distances à parcourir pour vaquer aux occupations normales, l'éloignement des établissements qui dispensent des soins d'urgence et l'utilisation fréquente de véhicules comportant plus de risques comme les véhicules tout terrain et les motoneiges, surtout dans le Nord.

Noyade

Le nombre de décès par noyade est plus élevé chez les peuples autochtones que dans la population canadienne. Ils sont 15 fois plus fréquents chez les tout-petits que chez tout autre groupe d'âge et sont aussi plus fréquents chez les hommes. Environ huit victimes de noyade sur dix sont des hommes.

Malgré leur nombre élevé, les décès par noyade ont diminué de 56 % au cours de la période entre 1979 et 1993. Les facteurs de risque sont notamment la proximité des cours d'eau, tout particulièrement dans les régions septentrionales où la basse température de l'eau peut entraîner la mort par hypothermie, l'utilisation peu répandue des dispositifs de flottaison et la consommation d'alcool.

Incendie et feu

Les lésions traumatiques attribuables à un incendie ou au feu sont quatre à huit fois supérieures à la moyenne canadienne. Les décès attribuables à ces causes ont toutefois diminué de 44 % entre la période de 1979 à 1981 et la période de 1991 à 1993. Les facteurs de risque de lésions traumatiques attribuables à un incendie ou au feu sont notamment les constructions à ossature de bois, l'utilisation peu répandue des détecteurs de fumée et le tabagisme.

Chutes accidentelles

Les lésions traumatiques dues aux chutes accidentelles ont un grand rapport avec l'âge. Chez les peuples autochtones, ce type de lésions est environ trois fois supérieur à la moyenne canadienne. Entre 1979 et 1981 et entre 1991 et 1993, les chutes mortelles chez les personnes de 25 ans et plus ont diminué.

Intoxication accidentelle

Les cas d'intoxication accidentelle semblent plus fréquents dans la population autochtone que dans la population canadienne. Ils sont quatre fois plus fréquents que la moyenne et s'observent plus souvent chez les enfants de moins de quatre ans. Les décès par suite d'intoxication accidentelle sont toutefois en augmentation chez les groupes d'âge plus élevé.

Suicide et homicide

Le taux de suicide est trois à quatre fois plus élevé que dans la population canadienne, et le suicide compte pour environ 25 % de tous les cas de décès par lésion traumatique observés dans la population autochtone. Le nombre le plus élevé de décès par suicide s'observe dans le groupe d'âge de 15 à 24 ans, et le nombre de suicides réalisés est plus élevé chez les hommes que chez les femmes. Le taux de décès par homicide chez les peuples autochtones est quatre à cinq fois supérieur à la moyenne, la majorité des victimes étant de jeunes hommes.

Les facteurs de risque relatifs au suicide, à la violence et aux agressions ont trait aux conditions de vie des communautés, notamment le nombre d'occupants par maison, les familles monoparentales, l'absence des aînés, le faible revenu moyen, le manque d'éducation et le mode de vie fondé sur la chasse (l'accès aux armes à feu).

Les peuples autochtones sont exposés à de nombreux facteurs de risque de lésions traumatiques. Même si les taux de mortalité liée aux lésions traumatiques se sont améliorés au sein de la population autochtone, ils sont encore élevés, surtout comparativement aux taux observés dans l'ensemble de la population canadienne. Les lésions traumatiques sont responsables d'un grand nombre de décès prématurés chez les peuples autochtones. Les accidents de véhicule moteur et l'intoxication par les drogues causent de nombreux décès, alors que le suicide est très répandu et qu'il tend à se produire à un jeune âge. Il y a toutefois une lueur d'espoir, car de nombreuses communautés et organismes prennent des mesures visant à prévenir les lésions traumatiques et à alléger le fardeau qu'elles représentent pour la population autochtone.

Source : Les lésions traumatiques accidentelles et intentionnelles chez les Autochtones du Canada, 1990-1999.

Site Web : <http://hc-sc.gc.ca/fnihb-dgspni/fnihb/chp/ipc/publications>