

Amélioration des interventions contre le
syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) au stade prénatal
et dans la petite enfance au Canada

document produit par :

Margaret Leslie
Breaking the Cycle

Gary Roberts
*Centre canadien de lutte contre
l'alcoolisme et les toxicomanies*

janvier 2001

Amélioration des interventions contre le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) au stade prénatal et dans la petite enfance au Canada

Document publié par le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies 2001.

On peut obtenir des exemplaires de cette publication en s'adressant à :

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies
75, rue Albert, bureau 300
Ottawa (Ontario) K1P 5E7
Téléphone : (613) 235-4048; télécopieur : (613) 235-8101
Courrier électronique : pubs@ccsa.ca
<http://www.ccsa.ca>

Table des matières

INTRODUCTION	1
Méthodologie	2
Limites	7
CONTEXTE GLOBAL DES ACTIVITÉS	8
Activités de lutte contre le SAF au Canada	8
Populations desservies	10
Succès au niveau général des systèmes	12
Difficultés ou lacunes au niveau général des systèmes	16
ACTIVITÉS DE LUTTE CONTRE LE SAF DANS LES PROJETS	23
Collaboration entre projets	23
Répartition des efforts de prévention, de dépistage et d'intervention	24
Activités des projets	27
Difficultés des activités de lutte contre le SAF au niveau des projets	35
PRATIQUES EXEMPLAIRES DE LUTTE CONTRE LE SAF	39
Pratiques exemplaires	39
Sélection de projets qui illustrent les pratiques exemplaires	49
Description des projets	50
CONCLUSION	53
ANNEXE 1 : PRINCIPALES RESSOURCES ET BESOINS DE FORMATION	56
ANNEXE 2 : PRINCIPALES LEÇONS EN MATIÈRE DE PRATIQUES EXEMPLAIRES	61
ANNEXE 3 : LEXIQUE	63
ANNEXE 4 : LISTE DES COLLABORATEURS	65

ANNEXE 5 : ORGANISMES DE PARRAINAGE	68
ANNEXE 6 : INSTRUMENTS D'ENQUÊTE	70
A) Guide d'interview de l'informateur clé	70
B) Guide d'interview sur les pratiques exemplaires	72
C) Mini-enquête sur le SAF	73
D) Enquête complète sur le SAF	74
VOS COMMENTAIRES, S'IL VOUS PLAÎT...	75

Remerciements

Nous témoignons toute notre gratitude au D^r Jill Austin, qui a procédé aux analyses statistiques et rédigé cette monographie. Nous remercions également les membres du comité consultatif de leurs conseils et de leurs services tout au long du projet et le D^r Alan Ogborne de sa participation et de son évaluation des travaux. Nous sommes aussi redevables à Elise Lavigne, Andrea Corbett et Gaby Vieira, agentes de programmes de Santé Canada, de leur précieux soutien. Nous remercions en outre Susan Rosidi, du CCLAT, pour la gestion de l'enquête postale sur les programmes; Mollie Butler pour ses interviews anglaises auprès d'informateurs clés et pour son rapport de résultats; et Virginia Thomas pour les interviews effectuées en français. Nous ferons enfin mention de tous les gens qui ont donné de leur temps pour nous communiquer des renseignements en tant qu'informateurs clés ou pour répondre à l'enquête. S'ils n'avaient pas accepté de participer à l'initiative, cette étude n'existerait pas.

Introduction

Les programmes d'action communautaire de Santé Canada qui visent le stade prénatal et la petite enfance, qu'il s'agisse du Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE), du Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP) ou du Programme d'aide préscolaire aux Autochtones (PAPA) à l'échelle nationale, peuvent réduire considérablement les méfaits causés par la toxicomanie en période de grossesse, puisqu'ils ont pour objet la santé générale des femmes enceintes, des familles et des jeunes enfants. Qu'un enfant souffre du syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) ou des effets de l'alcool sur le fœtus¹(EAF) semble dépendre de divers facteurs qui s'ajoutent à celui de l'exposition à l'alcool : santé, nutrition, autres toxicomanies prénatales, mode de vie et facteurs socio-économiques. On peut donc mieux s'attaquer aux questions de toxicomanie prénatale dans le contexte de la santé familiale en général et d'une intervention globale et intégrée des collectivités dans le cadre des projets PACE, PCNP et PAPA.

Le Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) et le Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP) appuient une diversité de programmes et de services communautaires destinés aux femmes enceintes, ainsi qu'à leurs enfants et à leur famille à risque. Les projets financés obéissent aux priorités des gouvernements fédéral et provinciaux, mais ont en commun une tentative d'élimination ou d'atténuation de ces circonstances dangereuses. On compte un millier de projets PACE, PCNP et PAPA sur le territoire canadien, ce qui témoigne de l'ampleur des efforts en vue de venir en aide aux femmes enceintes, à leur famille et à leurs jeunes enfants à risque.

Lorsque Santé Canada a fait enquête sur les projets PACE et PCNP en 1997, 60 % des responsables de projets ont dit que le SAF était prioritaire dans l'action menée auprès des familles. Une enquête sur le Programme d'aide préscolaire aux Autochtones (PAPA) a dégagé la même priorité. Le SAF étant un enjeu de taille pour les projets d'action communautaire de Santé Canada, la lutte contre le SAF compte parmi les secteurs d'intervention financés par le Fonds pour les projets nationaux.

Voici les raisons pour lesquelles on a intégré aux projets PACE-PCNP les activités de lutte contre le SAF :

- on dénombre presque 700 projets PACE-PCNP au Canada qui apportent une aide importante aux femmes enceintes et aux jeunes enfants à risque;
- ces projets sont bien placés pour livrer des messages de prévention du SAF et soutenir les femmes exposées;

¹ On se sert d'un grand nombre de termes pour décrire les effets d'une exposition prénatale à l'alcool : syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF), malformations congénitales liées à l'alcool (MCLA), effets d'alcoolisme fœtal (EAF), SAF partiel (SAFp) et trouble neurologique du développement lié à l'alcool (TNDLA). L'usage des autres drogues en période de grossesse peut avoir d'autres effets sur l'enfant. Pour notre propos, nous emploierons par commodité les termes « SAF et effets de l'alcool sur le fœtus » et « activités de lutte contre le SAF », ainsi que le double sigle SAF-EAF. L'annexe 3 présente un lexique avec des définitions.

- ils sont aussi bien placés pour dépister et aider les enfants et les familles victimes de l'alcoolisme et des autres toxicomanies;
- l'échange d'informations sur les expériences et les leçons apprises à l'occasion des interventions auprès des familles garantira que les collectivités et l'ensemble de la société s'attaqueront efficacement au problème de la toxicomanie en période de grossesse.

Depuis qu'existent les projets PACE, PCNP et PAPA, on s'est beaucoup intéressé au SAF. Il reste que, à ce jour, il n'y a pas eu de bilan ni d'échange systématique entre tous les projets d'action communautaire sur les activités associées au SAF. La présente étude a pour but d'identifier les activités de lutte contre le SAF au stade prénatal et dans la petite enfance dans le cadre des programmes précités. Notre rapport traitera des lacunes et des pratiques exemplaires à faire connaître aux responsables des projets de Santé Canada en vue de faciliter l'apprentissage et le développement.

Les partenaires de l'étude (les organismes en question sont présentés à l'annexe 5) sont *Breaking the Cycle*, projet du PACE réalisé au centre-ville de Toronto, et le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT). Ils ont abordé leurs tâches de manière à favoriser la communication et la synergie au double niveau national et provincial-territorial. Ils se sont appuyés sur un comité consultatif regroupant des personnes des quatre coins du Canada qui ont l'expérience des interventions dans le domaine du SAF.

Parallèlement, le CCLAT s'est engagé par contrat à réaliser un *projet d'examen des pratiques exemplaires et d'analyse de situation concernant le syndrome d'alcoolisme fœtal, les effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres toxicomanies pendant la grossesse*. Il a voulu optimiser la synergie des deux projets par l'adoption d'une terminologie commune, un bilan documentaire nécessaire aux deux projets et un site Web de travail décrivant les progrès de ces derniers.

Méthodologie

Nous avons mené les activités suivantes aux fins du présent projet de recherche :

1. Création d'un comité consultatif national;
2. Enquête sur les activités associées au SAF auprès des responsables des projets PACE-PCNP-PAPA et développement d'une base de données sur les ressources, les connaissances et la formation relatives au SAF;
3. Interviews d'informateurs clés dans l'ensemble du pays, ayant une vaste connaissance de la politique et des activités associées au SAF dans leur province ou leur territoire;
4. Recensement des pratiques exemplaires et des lacunes des services dans le cadre des projets;
5. Examen minutieux des projets ayant adopté des pratiques exemplaires;
6. Bilan documentaire des pratiques exemplaires en matière de SAF;

7. Compilation des résultats en une monographie qui sera peut-être source d'autres produits d'information;
8. Communication de ces résultats par l'intermédiaire d'activités de formation.

Nous exposons plus loin les méthodes employées dans chaque cas.

Comité consultatif

La composition de ce comité nous a été recommandée par Santé Canada. Les membres sont énumérés à l'annexe 4. Cet organe avait pour rôle de nous conseiller sur les aspects suivants :

- objectifs de la recherche et conception de l'enquête;
- projets PACE-PCNP-PAPA exemplaires qui visent le SAF et les MCLA dans tout le Canada;
- lacunes des services pour le SAF et les MCLA au stade prénatal et dans la petite enfance au Canada;
- version définitive de la monographie du projet.

Les membres du comité consultatif ont aussi été priés d'appuyer le projet par :

- une aide à la diffusion de ses documents et de ses renseignements;
- une mise en évidence de l'étude;
- une participation aux travaux d'évaluation.

Questionnaires envoyés par la poste

Sélection initiale

Au printemps 1999, nous avons fait parvenir un questionnaire d'une page (voir l'annexe 6C) à tous les projets PACE, PCNP et PAPA. Nous avons demandé aux coordonnateurs de projets s'ils intervenaient dans les questions de toxicomanie prénatale, quelle était l'importance de ce domaine pour leur projet et quel était enfin le degré de sensibilisation des fournisseurs de services au sein de leur collectivité. On a répondu à 469 questionnaires sur les 604 qui avaient été postés (pourcentage de 77 %); 403 responsables de projets (67 %) ont déclaré intervenir dans ce domaine.

Grande enquête

Vers la fin du printemps 1999, nous avons posté un questionnaire complet de sept pages (voir l'annexe 6D) aux destinataires suivants :

- les personnes qui, dans l'enquête initiale, avaient dit intervenir dans les questions de toxicomanie en période de grossesse (403);
- les programmes qui, selon les indications de Santé Canada, menaient une certaine activité de lutte contre le SAF (150);

- les « Pregnancy Outreach Programs » de Colombie-Britannique (19);
- les programmes financés par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits DGSPNI (auparavant Direction générale des services médicaux) (253).

Sur les 825 questionnaires postés, 322 ont été renvoyés, ce qui représente un taux de réponse de 40 %. Comme un certain nombre de projets recevaient des fonds de plusieurs programmes de financement de Santé Canada (par ex., le PACE, le PCNP ou le PAPA), un seul questionnaire rempli pouvait correspondre à plusieurs de ces programmes. Le tableau qui suit indique les éléments de chevauchement des réponses :

	PCNP	DGSPNI	PAPA
PACE	28	10	2
PCNP		38	1

Répartition en pourcentage des réponses selon les régions

Région	N ^{bre} de questionnaires renvoyés	Pourcentage de l'ensemble des réponses
Atlantique (Terre-Neuve, Île-du-Prince-Édouard, Nouvelle-Écosse et Nouveau-Brunswick)	27	8 %
Québec	87	27 %
Ontario	60	19 %
Prairies (Manitoba et Saskatchewan)	49	15 %
Alberta et Territoires du Nord-Ouest	31	10 %
Colombie-Britannique et Yukon	68	21 %
Total	322	100 %

Le nombre de projets financés varie considérablement selon les régions. Il y en a beaucoup au Québec, mais bien moins dans les provinces de l'Atlantique. Les réponses venaient de l'ouest et du nord du pays (provinces de l'Ouest, Yukon et Territoires du Nord-Ouest) dans une proportion de 46 %. Les pourcentages correspondants étaient de 27 % pour le Québec et de 8 % seulement pour la région de l'Atlantique. Comme cette dernière région était faiblement représentée dans l'ensemble, on doit interpréter avec prudence les résultats la concernant.

Taux de réponse selon les programmes

Ensemble, les projets PACE et PCNP rendent compte de 83 % des réponses. Sur les 392 projets PACE, 159 ont répondu (41 %) et sur les 238 projets PCNP, 173 (73 %).

Programme	N^{bre} de questionnaires renvoyés	Taux de réponse du programme
PACE	159	41 %
PCNP	173	73 %
DGSPNI	47	19 %
PAPA	20	5 %

Par ailleurs, sur les 253 projets financés par la DGSPNI, 47 seulement ont répondu (19 %). De même, on a obtenu les réponses de 20 projets d'aide préscolaire aux Autochtones seulement dans tout le pays. En fait, le nombre de réponses obtenues des projets de la DGSPNI et du PAPA a été si bas qu'on ne peut rien dire de définitif au sujet des activités financées par ces deux programmes.

Interviews auprès des informateurs clés sur les grandes questions régionales

Dix interviews auprès d'informateurs clés ont été réalisées entre octobre et décembre 1999. Nous nous proposons par ce moyen d'enrichir les données recueillies par questionnaire postal. Nous avons demandé aux informateurs clés de nous faire part de leurs observations, dans une perspective régionale, sur les activités et les questions en matière de SAF dans les projets PACE, PCNP et PAPA réalisés dans leur région. Nous nous sommes ainsi enquis :

- de l'ampleur et de la nature des activités de lutte contre le SAF dans ces projets;
- des difficultés des projets et des problèmes et lacunes au niveau plus général des systèmes;
- de ce qui semble donner des résultats au double niveau des projets et des systèmes;
- du besoin d'une formation plus poussée du personnel en SAF;
- des projets se caractérisant par l'adoption de pratiques exemplaires.

Nous sommes parvenus à la conclusion que le personnel régional des programmes de Santé Canada avait probablement la meilleure compréhension des grandes questions qui se posaient dans les régions desservies, aussi avons-nous choisi huit des informateurs clés dans ce personnel. L'annexe 4 énumère les informateurs ainsi consultés.

Préalablement à l'entrevue, chaque destinataire a reçu, par télécopieur ou courrier électronique, une lettre de confirmation et un guide d'interview avec un double du questionnaire à réponses libres (voir l'annexe 6A). Les questions n'ont pas été soumises à un test préliminaire, et il faut préciser que la structure de présentation du guide et le style du questionnaire ressemblaient à ceux des documents d'un projet parallèle d'analyse de situation du SAF. Nous avons demandé au premier informateur interrogé ce qu'il pensait de la clarté des questions et de la procédure d'interview. Il jugeait les questions claires, mais a recommandé quelques légères modifications de procédure que nous avons par la suite apportées.

Nous avons demandé aux personnes interrogées d'adopter, dans leurs préparatifs à l'interview et dans leurs réponses, le point de vue des trois programmes de financement fédéraux (PACE, PCNP et PAPA). Nous les avons également incités à parler à des collègues et à d'autres personnes pouvant leur donner des avis utiles aux fins de l'interview. Les informateurs clés ont recueilli les idées et les opinions de 15 autres membres du personnel de Santé Canada, apport qui a été pris en compte dans les interviews.

Toutes les interviews ont été faites par téléphone. Un consultant de Victoria en a fait neuf en anglais et un consultant de Montréal s'est chargé de la dernière en français. Les entretiens ont duré de 40 minutes à deux heures et demie.

Identification des pratiques exemplaires et des lacunes des services

Les questionnaires postaux et les interviews d'informateurs clés avaient pour but entre autres de nous renseigner sur les pratiques exemplaires ayant donné des résultats favorables aux yeux des personnes interrogées. Ils nous ont également permis de recueillir de l'information sur les lacunes et les défis de la prestation de services. Un certain nombre de thèmes qui se sont dégagés des interviews sera abordé au cours du rapport et récapitulé à la section « Conclusion ».

Examen des projets ayant adopté des pratiques exemplaires

Nous avons mené d'autres interviews auprès de personnes associées à des projets qui, tel que nous l'avons constaté plus tôt dans l'étude, adoptent des pratiques exemplaires. Nous avons invité les membres du comité consultatif et les représentants régionaux de Santé Canada à nous proposer des projets PACE-PCNP-PAPA qui, selon les indications de l'enquête postale et des interviews d'informateurs clés, avaient démontré leur recours à des pratiques exemplaires. Sur la dizaine de projets ainsi désignés, six ont été choisis en vue d'un complément d'examen devant permettre de constater comment les responsables avaient intégré des pratiques exemplaires aux activités.

Les projets suivants ont été retenus :

- Healthy Generations Family Support Program (Sioux Lookout [Ontario]);
- Interagency FAS Program (Winnipeg [Manitoba]);
- Food for Thought (Saskatoon [Saskatchewan]);
- Children's Centre (Fort McMurray [Alberta]);
- Northern Family Health Society (Prince George [Colombie-Britannique]);
- Fetal Alcohol Syndrome Society of Yukon (Whitehorse [Yukon]).

Bilan documentaire

Dans un autre projet sur le SAF réalisé parallèlement par le CCLAT, un bilan documentaire approfondi des pratiques et des programmes de prévention, de dépistage et d'intervention a été dressé. Nous l'avons consulté dans le cadre du présent projet, notamment pour nous aider à identifier les pratiques exemplaires.

Élaboration d'une monographie

La présente monographie fait état des résultats des enquêtes et des interviews et brosse un tableau des activités de lutte contre le SAF dans les projets du PACE, du PCNP et du PAPA réalisés sur le territoire canadien. Nous y récapitulons les éléments d'analyse des données recueillies dans un ensemble d'énoncés de pratiques exemplaires, des principales connaissances acquises et d'études de cas qui pourront servir à créer des services, des produits et des activités de formation sur le SAF. L'annexe 2 décrit les principaux enseignements tirés du relevé des pratiques exemplaires.

Conception et réalisation de programmes de formation

Au cours de l'année dernière, nous avons présenté les principaux résultats de l'étude à des réunions, des conférences et des séances de formation tenues partout au Canada. Ceux-ci seront réunis dans une trousse SAF qui pourra être consultée en direct sur Internet. Nous offrirons aussi les données à tous les responsables de projets PACE-PCNP-PAPA à des fins d'essai pilote. Nous intégrerons à cette initiative un volet primordial d'évaluation. Nous en rendrons compte séparément au terme du projet de transfert des connaissances.

L'annexe 1 résume les renseignements obtenus des participants sur leurs besoins de formation et les ressources qui se sont révélées utiles aux projets.

Limites

Dans toute enquête, le problème des biais inconnus qui entachent les réponses se pose toujours. On ne sait à peu près rien des projets dont les responsables n'ont pas répondu, tout comme on ignore ce qui pourrait distinguer ces projets de ceux dont on a obtenu une réponse. On tend à supposer que ceux qui répondent s'intéressent plus aux questions étudiées ou ont « plus à dire », mais on n'en est pas certain. Il reste qu'on doit user de prudence dans l'examen des résultats, puisqu'on pourrait ne pas disposer de données sur les projets qui s'occupent moins de toxicomanie au stade prénatal. Si les gens ne répondent pas à des enquêtes postales, c'est sans doute – entre autres facteurs – qu'ils sont surchargés et n'ont pas le temps de répondre ou que peut-être on leur impose déjà de participer à trop d'enquêtes.

Pour ce qui est des interviews d'informateurs clés, il faut préciser qu'au moins un des intéressés occupait depuis peu son poste et qu'il avait donc peu d'expérience en matière de SAF.

Si les informateurs clés ont bien pu parler des activités de la DGSPNI et du PAPA, le faible taux de réponse à l'enquête postale auprès des responsables de ces projets est venu en revanche limiter ce que nous pouvons dire des activités en question.

Contexte global des activités

Activités de lutte contre le SAF au Canada

Le projet d'examen des pratiques exemplaires et d'analyse de situation concernant le syndrome d'alcoolisme fœtal, les effets de l'alcool sur le fœtus (SAF-EAF) et les effets des autres drogues pendant la grossesse, qui a été réalisé parallèlement par le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) pour le compte de Santé Canada, brosse le tableau des activités associées au SAF au Canada. Le voici en bref :

Lacunes

Nulle part au Canada n'observe-t-on des activités tout à fait habituelles et soutenues de lutte contre le SAF quels que soient le domaine de l'activité (prévention, dépistage et intervention) et le stade de la vie. L'accès à l'information et aux services et la permanence des soins posent constamment un défi important, plus particulièrement dans nombre de collectivités isolées ou rurales.

La population est relativement peu sensibilisée aux effets individuels et sociaux de l'alcoolisme et des autres toxicomanies en période de grossesse. À l'heure actuelle, les efforts de sensibilisation de la population sont généralement irréguliers et mal étayés de ressources. L'éducation des gens en milieu scolaire au sujet de la nature et de l'incidence du problème du SAF et des questions connexes n'a rien d'un phénomène répandu.

Dans les services sociosanitaires de tout le pays, le dépistage des femmes ayant des habitudes d'alcool ou de drogue n'est pas en général devenu une activité de routine. Les spécialistes des soins primaires, et notamment les médecins, sont très bien placés pour un tel dépistage puisqu'ils peuvent interroger régulièrement leurs patientes sur leurs habitudes de consommation, mais les informateurs ont l'impression que les médecins ne sont pas assez nombreux à agir ainsi.

Il semblerait que les services de traitement des toxicomanies ne répondent pas convenablement aux besoins des femmes enceintes consommatrices. Il faudra prêter une plus grande attention à tout ce qui est services de gestion de désintoxication, programmes de dépistage ou de pré traitement qui visent à réduire les méfaits, placement prioritaire en traitement des femmes enceintes et services subsidiaires (garderies et transports) à l'intention des femmes en traitement. Un aspect primordial de la mise en place de ce faisceau de services est l'adoption d'une attitude d'accueil et de respect pour que les femmes ne se tiennent pas à l'écart des services en toxicomanie par crainte du jugement d'autrui ou de la discrimination ou encore par peur de se voir imposer des soins dont elles ne veulent pas.

Il n'y a pas au pays de services d'évaluation et de diagnostic du syndrome d'alcoolisme fœtal qui soient devenus une activité de routine. Cette constatation vaut particulièrement pour les collectivités rurales et septentrionales plus éloignées. Un dépistage précoce du SAF est de nature à atténuer largement les risques de déficiences secondaires. Toutefois,

on ne dispose pas encore, à des fins d'intervention précoce, d'instruments de dépistage et d'évaluation tout à fait éprouvés, connus et reconnus de tous.

Les services spécialisés d'intervention auprès des victimes de toxicomanie prénatale (alcool et drogue) sont peu fréquents. On ne reconnaît généralement pas les besoins particuliers de la clientèle affectée par le SAF qui bénéficie des services d'éducation surveillée, de mesures de protection de la santé mentale ou de traitement pour les toxicomanies. Ces services doivent être modifiés pour qu'ils soient efficaces pour la population.

En règle générale, on a besoin de plus d'activités de formation et de perfectionnement professionnel dans le domaine de la lutte contre le SAF. Nombreux sont les professionnels qui ne comprennent pas bien les besoins spéciaux des victimes du SAF ou d'affections apparentées. Il y a des professionnels bien intentionnés qui hésitent encore aujourd'hui à voir une maladie distincte dans le SAF, craignant que les victimes ne soient indûment cataloguées et stigmatisées. Il importe au plus haut point de comprendre la façon différente dont fonctionne le cerveau des victimes du SAF, ainsi que l'incidence des déficiences secondaires. D'une aussi grande importance pour les professionnels sera la capacité de se faire les défenseurs de leurs clients et d'avancer la cause des services SAF en général.

Volonté d'aborder la question

On peut considérer les activités de lutte contre le SAF dans tout le pays sous l'angle de l'apparente « volonté d'agir ». Sur ce plan, le clivage le plus net que l'on puisse observer dans le pays est celui qui sépare les provinces de l'est des provinces de l'ouest et des territoires. À ce jour, la partie ouest du pays s'est montrée bien plus prête à aborder les questions relatives au SAF au double niveau des systèmes et des projets locaux.

Il y a des exceptions dignes de mention, mais les activités de lutte contre le SAF sont probablement mieux établies sous tous leurs aspects dans l'ouest du pays que dans l'est. Il y a plus de chances que des gouvernements provinciaux ou territoriaux se dotent d'une politique et de ressources d'intervention et qu'ils orientent et coordonnent leurs activités dans l'ouest. Les collectivités collaborent plus volontiers dans le cadre de coalitions inter organismes et, pris isolément, les organismes sont plus enclins à intégrer les questions relatives au SAF à leurs services de routine. Qui plus est, la formation en SAF est plus institutionnalisée et disponible dans l'ouest et porte sans doute plus sur les facettes avancées du dossier. C'est d'ordinaire dans l'ouest que l'on a exploré des questions nouvelles comme celle des adultes victimes du SAF. Disons enfin que la plupart des ressources de notre panoplie considérable de lutte ont vu le jour dans cette région.

La volonté d'intervenir contre le SAF varie aussi bien selon les disciplines que selon les régions. Dans bien des secteurs de compétence, les professionnels de la santé ont sonné la charge. Les professionnels des services sociaux se joignent maintenant à eux. Dans une bien moindre mesure, ceux des services éducatifs, judiciaires et correctionnels et des services d'emploi deviennent plus conscients du problème du SAF dans ses liens avec leurs activités (enseignement et pratique). Le chaînon qui manque manifestement est celui des professionnels des loisirs et des services récréatifs, qui devront eux aussi comprendre le dossier et accroître l'accès à des programmes récréatifs conçus en conséquence. De tels

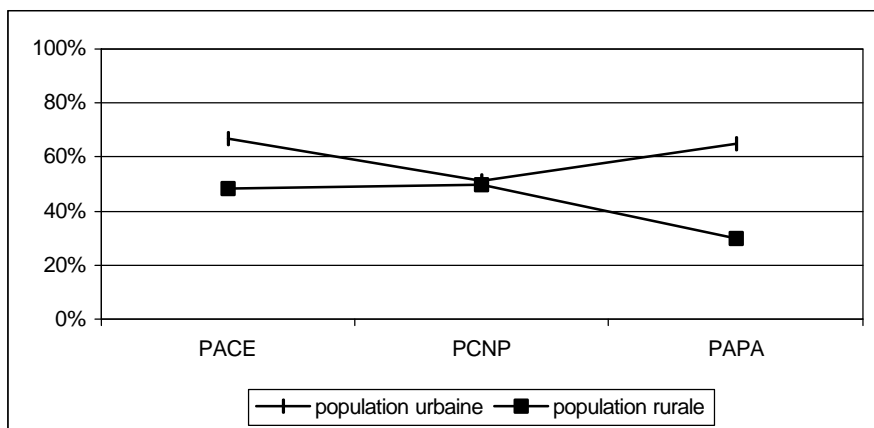
programmes semblent briller par leur absence au pays. Il reste fort à faire en général pour que la majorité des professionnels de la plupart des disciplines en viennent à bien reconnaître, comprendre et exécuter des interventions efficaces.

Il y a aussi les stades de la vie comme troisième grand moyen de distinguer les niveaux d'activité. Nous avons appris à connaître le SAF et les moyens de lutte efficaces par les personnes chez qui nous avons d'abord diagnostiqué ce mal. Voilà pourquoi notre expérience est plus riche et nos services plus nombreux dans le cas des victimes du SAF de la petite et de la moyenne enfance. Nous commençons tout juste à constater les effets du SAF sur l'adolescence et l'âge adulte, mais les services destinés aux adolescents et aux adultes demeurent très restreints. À ce jour, nous ne connaissons guère le phénomène du SAF à l'âge mûr et au troisième âge, et il n'y a pour ainsi dire aucun service expressément destiné à ces groupes d'âge.

Populations desservies

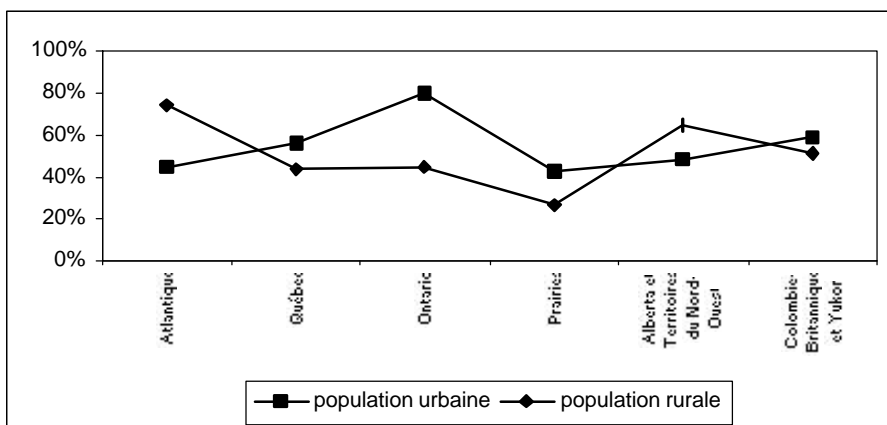
Les réponses à l'enquête sur les projets indiquent que la clientèle visée est généralement très diverse. Les projets des trois programmes s'adressent à la population urbaine et rurale. Les projets PACE et PAPA ont plus une orientation urbaine et les projets PCNP s'adressent à une clientèle autant urbaine que rurale.

Répartition des programmes selon les populations rurale et urbaine



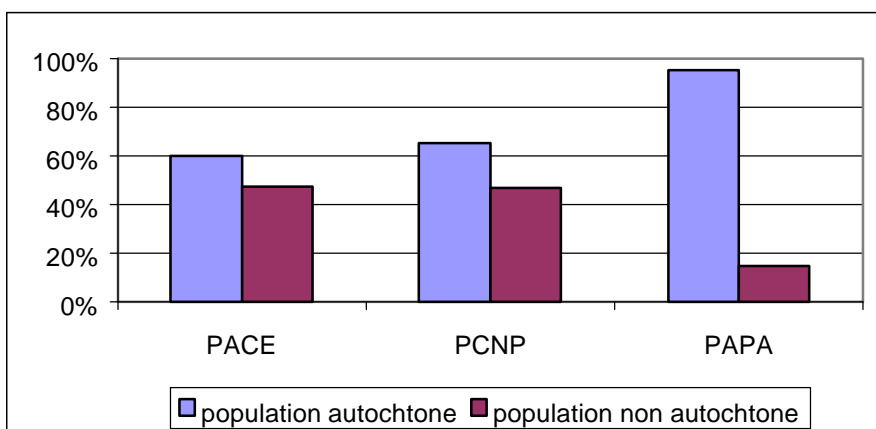
En Alberta, dans les Territoires du Nord-Ouest et dans la région de l'Atlantique, les projets visent une population plus rurale qu'urbaine. En Ontario, il y a deux fois plus de projets qui se déclarent au service de la population urbaine. En Colombie-Britannique, au Yukon, dans les Prairies et au Québec, on compte à peu près autant de projets à orientation rurale et à orientation urbaine.

Projets visant la population urbaine ou rurale selon les régions



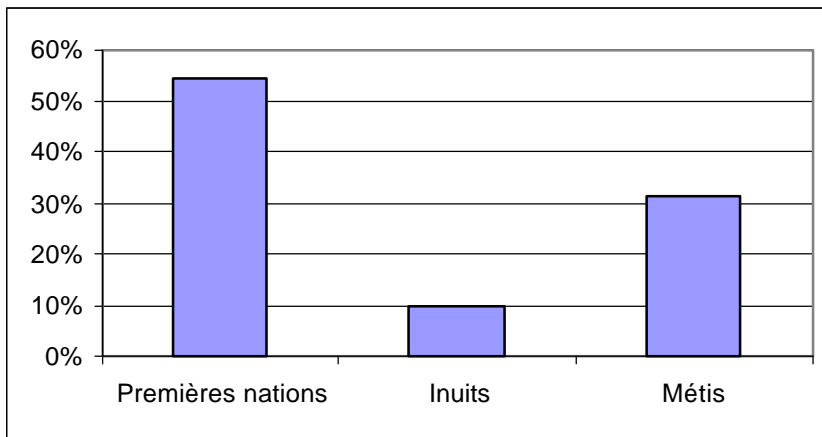
Les trois programmes s'adressent tant aux Autochtones qu'au reste de la population. Le PAPA a une clientèle surtout autochtone, mais les projets visent aussi la population non autochtone dans une faible proportion.

Projets visant les Autochtones ou la population non autochtone selon les programmes



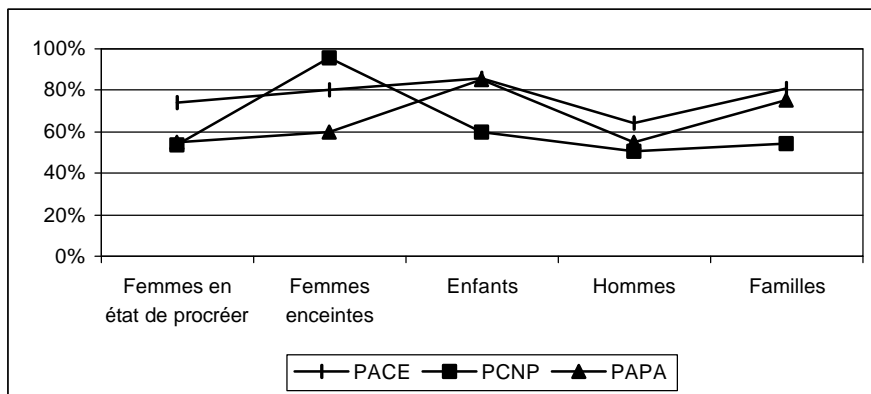
Plus de la moitié des responsables des 322 projets qui ont répondu à l'enquête ont déclaré être au service des premières nations; 10 % desservaient les Inuits et 30 % environ, les métis.

Projets visant diverses populations autochtones



Dans les programmes PACE, PCNP et PAPA, le mandat est holistique ou global selon la perception que l'on a de la clientèle visée. Les responsables de projets PACE ont dit être au service d'une clientèle fort diverse comprenant non seulement les femmes enceintes et leurs enfants, mais aussi les femmes en âge de procréer, les hommes et les familles. On ne s'étonnera pas par ailleurs que les projets PCNP visent surtout les femmes enceintes. Il reste que plus de la moitié des coordonnateurs de ces projets ont mentionné comme autres clients les enfants, les femmes en état de procréer, les hommes et les familles. Les responsables des projets PAPA qui ont répondu à l'enquête sont très largement au service des enfants et des familles, mais là aussi on peut voir, d'après les réponses obtenues, que plus de la moitié de ces projets visent également les femmes en état de procréer, les femmes enceintes et les hommes.

Clientèle perçue par les responsables de projets selon les programmes



Succès au niveau général des systèmes

On a demandé aux informateurs clés d'indiquer le succès remporté au niveau général des systèmes dans leur région. Divers thèmes se dégagent des interviews : financement multiple, soutien provincial et territorial de la lutte contre le SAF, collaboration fédérale,

orientation « développement communautaire », partenariats et collaboration, création de ressources pour le SAF. Nous reprendrons ces thèmes un à un.

Financement multiple

La pluralité des sources de financement aide à jeter de larges bases de soutien et de prise de conscience des initiatives en matière de SAF. Il peut notamment se créer des liens étroits avec les divers paliers de gouvernement et les différents groupements communautaires. Le financement multiple semble en corrélation positive avec le nombre d'initiatives et d'activités associées au SAF.

« J'aimerais véritablement féliciter le Alberta Partnership on FAS. Il s'agit là d'un projet de collaboration à plusieurs paliers où l'on étudie le phénomène du SAF. Santé Canada en fait partie. Il y est présent depuis le début... À mon avis, toutes les possibilités sont là puisque, je le répète, on doit s'attaquer au problème à de nombreux niveaux, plus précisément, aux paliers local, régional, provincial et fédéral. »

Soutien provincial et territorial de la lutte contre le SAF

Un certain nombre de gouvernements provinciaux et territoriaux financent les activités associées au SAF et beaucoup se sont aussi dotés d'un comité de coordination. Là où un tel comité se fait le partenaire des responsables de projets et aide à ménager un accès aux ressources (coordonnateurs provinciaux SAF, campagnes de sensibilisation, conférences, ateliers et vidéos), on est généralement bien mieux sensibilisé au problème du SAF. Si des provinces ou des territoires sont aussi là comme bailleurs de fonds, les choses bougent davantage. Plusieurs informateurs clés ont souligné l'importance d'établir de bonnes relations de travail avec les partenaires provinciaux.

« Sans vouloir me répéter, je dirai que nous avons bien collaboré par le passé avec les gouvernements provinciaux. »

« Nous avons lancé une sorte d'invitation ouverte à quiconque s'intéressait au sujet; celui-ci portait sur la question de la réduction des méfaits. Nous avons eu droit à une bonne réaction des organismes provinciaux et d'autres organismes communautaires, en plus de tous nos propres projets et des activités menées dans les réserves. »

Un soutien provincial et territorial contre le SAF est plus fréquent dans l'ouest canadien. On relève des exemples d'initiatives collectives en Alberta, en Saskatchewan et au Manitoba. À l'est du Manitoba, aucune province n'affecte de ressources aux activités de lutte contre le SAF, mais le gouvernement de Terre-Neuve-Labrador a annoncé son intention d'investir une partie des fonds reçus du régime fédéral des prestations fiscales pour enfants dans l'élaboration d'un plan stratégique d'intervention sociale. Une partie de l'argent est allée à la sensibilisation au SAF.

L'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba et le Yukon oeuvrent pour leur part dans le cadre du *Prairie Northern FAS Initiative*. Les provinces ont accepté de tenir une conférence à tour de rôle et de diriger des initiatives particulières au SAF.

Au Manitoba, le *Coalition on Alcohol and Pregnancy* est en place depuis six ou sept ans. Il a aidé au développement de la *FAS Parents Association*. Une journaliste pigiste de Winnipeg qui a fait du SAF un de ses thèmes travaille aussi à la sensibilisation populaire au problème de l'alcool en période de grossesse. Elle est en train d'écrire un livre qui racontera la vraie histoire du SAF de divers points de vue (ceux des enfants, des parents biologiques, des parents adoptifs, etc.). La question du SAF et de la toxicomanie prénatale a attiré l'attention du pays lorsque le Manitoba a déféré une affaire controversée et des plus médiatisées à la Cour suprême, qui a dû statuer sur la consommation d'alcool et de drogue d'une femme enceinte.

Collaboration fédérale

Dans certaines régions, les responsables d'activités associées au SAF sont en liaison avec d'autres ministères et organismes fédéraux, et notamment Justice Canada et le Centre national de prévention du crime. On considère ces relations comme importantes et avantageuses, car elles permettent de mieux tenir compte de la complexité du dossier du SAF.

Stratégie de développement communautaire

Un informateur clé a mentionné l'importance d'adopter une approche populaire, qui part de la base, dans la mise au point d'initiatives de lutte contre le SAF, en faisant appel à une grande diversité de représentants de la collectivité. À titre d'exemple, des femmes de la communauté seraient engagées pour que soit représentée la richesse multiculturelle de la collectivité servie.

Dans leurs initiatives, les Territoires du Nord-Ouest prévoient des subventions pour des activités de marketing social. On a produit divers messages télévisés qui parlent de développement communautaire et de promotion de la santé infantine. L'un de ces messages proposait un numéro 1-800 pour permettre de recevoir des appels de tout le pays.

Comme nous l'avons signalé, le gouvernement de Terre-Neuve-Labrador a réinvesti en partie les fonds du régime national de prestations fiscales pour enfants dans l'élaboration d'un plan stratégique d'intervention sociale. Une partie de l'argent est allée à la sensibilisation et au développement communautaire dans le domaine du SAF.

Partenariats et collaboration

En raison de sa complexité, on doit s'attaquer au problème du SAF à bien des niveaux, c'est-à-dire, aux paliers local, régional, provincial et fédéral. Comme les besoins sont aussi complexes sur le plan de la santé de la population, que les femmes consommatrices au stade prénatal ont des besoins multiples et que la période d'intervention, celle de la grossesse, est brève, une stratégie de collaboration intersectorielle s'impose. Nombreux sont les informateurs qui ont évoqué l'importance de l'engagement et de la passion, fût-ce d'une seule personne, pour que se prenne l'initiative de créer un programme sur le SAF dans une localité ou une région comme premier catalyseur d'une série de projets.

Divers informateurs ont souligné l'importance de travailler en collaboration, de soutenir ce qui est déjà en place et de mailler les diverses régions en vue de faciliter les échanges de savoir et d'expérience, et plus particulièrement les échanges des connaissances des parents. Plusieurs jugeaient important de mettre les compétences en commun, tout en prenant soin de se rappeler que bien des questions d'enfance et de famille relèvent de la compétence des provinces ou des territoires.

« Nous devons déterminer à quel niveau créer un partenariat. Devons-nous dire alors : « Ça, c'est la province qui s'en occupe et le PACE est là pour combler les vides »? Je pense que la prévention est un bon exemple de ce qui peut se produire si les gens collaborent. À mon avis, il y a bien plus à faire dans les domaines de l'intervention, de l'évaluation et de l'aide au traitement avec le soutien permanent qui doit suivre. Il faudrait travailler avec d'autres membres de la collectivité dans la province et d'autres groupes compétents dans ce domaine. Il faudrait aussi bâtir sur ce que font la Saskatchewan, le Manitoba et l'Alberta dans l'alliance des trois provinces (qui comprend maintenant le Yukon dans le cadre du Prairie Northern FAS Initiative). »

Comme nous l'avons signalé comme exemple de collaboration des ministères fédéraux dans les questions du SAF, il y a avant tout le partenariat Santé Canada-Justice Canada. Les Territoires du Nord-Ouest ont, pour leur part, collaboré avec Justice Canada à la conception de messages sur le SAF pour tout l'Arctique, ainsi qu'à la répartition des fonds du Centre national de prévention du crime.

En Alberta, les liens d'association sont étroits au niveau des programmes. L'*Alberta Partnership* comprend de grands représentants des domaines de la justice, de l'éducation, de la santé et des services à l'enfance, de la population handicapée et d'autres communautés. Avec ces grands intervenants autour de la table, la collectivité peut mieux aborder systématiquement le problème du SAF. Au nombre des questions communes que l'on examine en partenariat au niveau communautaire, il y a celle de savoir comment financer dans le cas des enfants du réseau scolaire et venir en aide aux parents victimes du SAF et enfin la question de savoir si les interventions sont appropriées dans le système judiciaire albertain.

Création de ressources pour le SAF

Selon la majorité des informateurs clés, le personnel d'intervention disposait de toute l'information voulue—qui était abondante au Canada—pour en apprendre sur le SAF et que, dans bien des cas, les renseignements en question étaient issus des projets eux-mêmes. Ils ont aussi signalé d'autres avantages de la création de ressources. Ainsi, si les gens se mettent ensemble pour créer une vidéo, une brochure ou un site Web, il y aura un meilleur sentiment d'appartenance et de fierté qui devrait se propager durablement dans la collectivité. Dans cette activité de création, on voyait aussi l'intérêt qu'offrait la capacité de se lier à autrui, de collaborer et de partager. On ne peut mesurer les effets d'une telle collaboration de création de ressources, mais ce sont là des choses qui aident à soutenir les activités communautaires.

Difficultés ou lacunes au niveau général des systèmes

On a demandé aux informateurs clés de décrire les difficultés ou les lacunes qu'ils perçoivent au niveau général des systèmes. On peut récapituler ce qu'ils ont dit par rapport à divers thèmes : démarche en amont, recherche, sensibilisation populaire et soutien communautaire, volonté de la collectivité, isolement géographique, connaissances et compétences des praticiens, dépistage, diagnostic, services après diagnostic, aide aux parents, installations de traitement, financement, ressources et aspects intergénérationnels. Nous décrivons ces thèmes plus en détail.

Démarche en amont

Un grand nombre d'informateurs clés ont souligné l'importance de veiller à ce que les questions sur le SAF soient abordées dans le contexte plus général des « déterminants de la santé ». On craignait que l'on adopte une optique trop restreinte. Une compréhension plus large des causes sociales et systémiques profondes de l'alcoolisme et des autres toxicomanies est fondamentale dans la mise au point de mesures efficaces de prévention, de dépistage et d'intervention associées au SAF.

Lorsqu'on lui a demandé ce qu'elle pensait de la définition de la prévention employée dans ce rapport de recherche, une informatrice a répondu que, à son avis, ce n'était pas ainsi qu'on abordait la question par l'amont. Quelques informateurs ont fait observer qu'une approche qui vise la santé de la population engendrait d'autres défis.

« Ce que nous devons faire, c'est veiller à tenir compte des grands déterminants de la santé dans cette question. Les causes sociales et systémiques plus générales de l'alcoolisme, c'est-à-dire la pauvreté, la violence faite aux femmes, l'éclatement culturel, le sous-emploi, la pénurie de logements, etc., voilà autant de questions globales d'un intérêt fondamental dans la prévention du SAF. C'est vraiment une question tout à fait énorme que doivent regarder les grands systèmes et les paliers de gouvernement. C'est un domaine qui m'inquiète, et j'y vois une lacune. »

Les projets visent les familles à haut risque, et on ne peut donc légitimement aller très loin en amont. Deux informateurs ont dit que, en abordant les questions du SAF par l'amont, on créerait des problèmes de reddition de comptes pour ces programmes, tout particulièrement à court terme et compte tenu de la politique actuelle de financement.

« Les programmes de financement qui viseraient les Guides, les activités sportives ou récréatives des filles ou quelque chose de semblable peuvent être une très bonne façon de s'attaquer à la question à long terme, mais avec cela on ne se trouve pas à vraiment mettre l'accent sur les problèmes du SAF ni sur les problèmes de santé. »

Recherche

Une recherche serait nécessaire pour établir la prévalence du syndrome et des effets d'alcoolisme fœtal chez les enfants et les adultes au Canada. Cette recherche doit être liée à des stratégies visant à réduire les méfaits causés par le SAF et les EAF et à trouver des stratégies de pratiques exemplaires.

« Vous avez probablement beaucoup entendu parler de l'approche de réduction des méfaits. Si c'est faisable? À mon avis, si nous voulons avoir une idée de l'ampleur réelle du problème, il faudra entreprendre beaucoup plus de recherches dans ce domaine. »

Au Canada, il n'y a pas d'estimation de taux de prévalence ou de fréquence du SAF. Sans données de référence, nous serons incapables de déterminer si les stratégies de nos projets ont vraiment pour effet de rendre ce mal moins fréquent.

« Nous semblons être capables de suivre toutes sortes d'autres maladies et, si nous songeons à nous doter de programmes très spécialisés dans ce domaine [SAF], il nous faudra pouvoir établir si les taux descendent ou montent. »

Sensibilisation populaire et soutien communautaire

Il semble y avoir plus de sensibilisation populaire et de soutien communautaire dans l'ouest que dans l'est du pays. Une ligne nette de démarcation coïnciderait avec la frontière Ontario-Manitoba. Cet écart est mis au compte du leadership politique, du degré de collaboration entre paliers de gouvernement et du degré d'aide apporté aux collectivités pour qu'elles fassent leurs questions du SAF. Par soutien communautaire on entend des campagnes de sensibilisation des collectivités, des tribunes de dialogue populaire, le leadership local, l'éducation en matière de SAF (à l'intention des professionnels, des travailleurs sociaux non spécialisés, des groupes d'entraide parentale, des écoles et des milieux de travail) et l'accès à de la documentation française et anglaise adaptée aux réalités culturelles.

Coordination

Un grand nombre de problèmes de coordination qui se posent à l'échelle des systèmes tiennent aux différences de principes, à l'absence d'une optique commune et à la difficulté de travailler en collaboration tant pour les collectivités que pour les gouvernements. Les répondants ont également signalé l'absence de collaboration entre systèmes et secteurs. Si une telle concertation existait, on aurait, par exemple, des activités intégrées qui viennent en aide aux gens à tous les stades de la vie et des services qui allient les traitements destinés aux adultes et les services destinés aux enfants. Les répondants ont aussi parlé de la nécessité d'établir des liens entre les gens qui travaillent sur les questions du SAF dans les différents ministères fédéraux et dans les divers secteurs :

« À l'échelle du système, ce n'est plus seulement une question de santé ni d'éducation. Ce que nous voudrions, c'est favoriser la sensibilisation dans tous les secteurs, et c'est là qu'une campagne de sensibilisation pourrait nous être d'un certain secours. »

Dans certaines régions, les efforts de collaboration, quelle qu'en soit la nature, sont très restreints en matière de SAF.

« Il n'y a pas de maillage ou presque... Beaucoup font de l'intervention en matière de SAF par leurs propres moyens sans qu'il n'y ait réellement de maillage, de coordination ou de collaboration. »

Un autre s'est ainsi exprimé :

« Tout se fait vraiment sans liaison ni partenariats. Il n'y a pas d'activité entre gouvernements ou, en réalité, entre les gouvernements et les collectivités. »

On ne relevait que quelques exemples de coordination d'activités de lutte contre le SAF entre ministères fédéraux et la plupart intéressaient le domaine de la prévention du crime. Dans une région, Développement des ressources humaines Canada a demandé au personnel de Santé Canada d'apporter une aide au perfectionnement professionnel, mais ni les uns ni les autres ne se sont encore engagés à travailler ensemble. Tous les informateurs clés étaient ravis de l'engagement fédéral dans le dossier du SAF, mais un informateur a parlé de l'importance de veiller à une étroite collaboration dans tout le système.

« Je parle de groupements communautaires qui collaborent, aussi bien au niveau fédéral que régional et national... (de plus) nous devons veiller à ce que nos homologues provinciaux soient respectés et qu'une collaboration s'établisse avec eux. »

L'informateur a prévenu qu'il fallait travailler davantage dans le sens d'une liaison, par exemple, avec le programme de surveillance périnatale. Certains bureaux régionaux examinent leurs relations avec d'autres secteurs de Santé Canada, et notamment avec la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits. Les informateurs évoquaient aussi des problèmes de collaboration entre les activités associées au SAF en réserve et hors réserve.

« Nous ne touchons pas réellement aux activités en réserve, parce que nous sommes hors réserve. Mais pour un profil (provincial), je pense qu'il est important de soulever ce point. »

Les engagements provinciaux et territoriaux dans le dossier du SAF varient amplement et représentent un défi en matière de coordination. Un autre problème qui se pose parfois est celui des relations de travail entre les gouvernements fédéral et provinciaux.

« Le problème est que la mise en application des programmes de Santé Canada s'est mal déroulée dans la province : il n'y a jamais eu de véritable acceptation ni de climat propice aux partenariats, parce qu'il y a encore une certaine lutte de pouvoirs. »

Au niveau des projets, l'intérêt des organismes pour le SAF et la capacité de collaborer avec d'autres groupes semblent grandement varier selon les projets. Les capacités et les compétences des projets, la formation des gens et la nature des partenaires communautaires, voilà autant de facteurs qui influent sur le genre d'activités qui peuvent s'exercer dans les projets. Dans certaines régions, il n'y a pas d'organismes communautaires qui soient prêts à élaborer une proposition de projet sur le SAF. Il n'y a

pas de projets qui se créent parce qu'on est trop mal informé et qu'on ignore si le problème existe localement et dans quelle mesure. Certains organismes de services soutiennent qu'ils ne comptent pas de mères à risque ni d'enfants victimes du SAF parmi leurs participants.

Volonté communautaire

On observe aussi une variation de la volonté des collectivités de s'attaquer aux questions du SAF. Si une collectivité n'est pas prête à intervenir dans le dossier, celui-ci peut être balayé sous le tapis. Un exemple éloquent est celui de la collectivité qui croit avoir réglé le problème simplement en se déclarant « milieu sans alcool ». On se doit de s'ouvrir à tous les points de vue et à tous les groupes à ce stade pour bien voir ce qui pourrait donner des résultats.

« La tendance générale semble être au déni de la réalité. « Le SAF est tout simplement inexistant ici. » Pour l'instant, ce que nous devons faire, c'est adopter une attitude très ouverte et simplement faire connaître le problème. Les préjugés tomberont alors. Il nous faut la campagne la plus vaste possible. Nous devons parler du SAF dans les écoles de médecine, nous adresser au personnel infirmier et au corps enseignant, rejoindre les moins âgés, les professionnels et les jeunes familles. Les gens doivent en entendre parler comme d'une réalité, et non pas d'un mythe. »

Isolement géographique

L'isolement géographique de bien des collectivités, surtout dans les régions septentrionales, représente une autre difficulté. On dispose de peu de ressources humaines à affecter à des projets en région éloignée, même si les collectivités visées sont souvent considérées comme prioritaires, ayant des besoins importants. Les responsables des projets et les informateurs clés ont évoqué l'entrave aux activités de prévention que constituaient l'absence de moyens de transport et l'inaccessibilité relative, surtout dans les coins isolés du nord et les régions rurales.

Variabilité des connaissances et des compétences des praticiens

Même là où il y a sensibilisation au SAF et aux questions connexes, les connaissances et les compétences dans le domaine paraissent hautement variables. On a vu en particulier les professionnels de la santé comme ayant besoin d'être mieux formés pour pouvoir aborder plus efficacement le problème du SAF. On s'est dit inquiet que certains médecins ne disposent pas de renseignements à jour et livrent des messages divergents qui prètent à confusion.

Un sujet d'inquiétude particulier est que certains médecins disent aux femmes enceintes qu'un verre de vin par jour ne nuira pas au fœtus, ce qui est contraire au message des programmes PCNP et PACE qui dit que tout degré de consommation d'alcool en période de grossesse peut être dangereux. Les messages divergents créent du stress et de la confusion chez les femmes enceintes. Une informatrice pensait qu'il serait fort difficile d'amener les médecins et la population de sa province à une tolérance zéro en matière de consommation d'alcool pendant la grossesse.

« Ils [les médecins] ne pensent jamais à l'alcool... Ils disent tout simplement « vous êtes une mère médiocre », ou « vous n'avez pas ce qu'il faut en compétences parentales » ou encore « votre enfant a un trouble déficitaire de l'attention ». Il y a mauvais diagnostic et mauvais traitement parce que les professionnels ne connaissent pas le SAF et tous ses effets. »

Nombreux sont les professionnels de la santé et les intervenants non spécialisés qui se sentent mal à l'aise au moment d'interroger les patientes ou de dire quelques mots sur la consommation d'alcool et de drogue en période de grossesse. Plusieurs informateurs jugeaient que l'éducation et la formation pourraient aider les professionnels à acquérir des compétences dans ce domaine, et plus particulièrement à apprendre à parler aux femmes en toute sensibilité culturelle de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Sélection

Un certain nombre de répondants jugeaient que les connaissances et l'expérience en SAF accusaient des lacunes comme la méthodologie en ce qui concerne le dépistage. Les responsables de projets doivent connaître les instruments ou les méthodes à employer et savoir comment disposer des résultats. Ils ont signalé que le gouvernement des Territoires du Nord-Ouest avait distribué un ensemble d'outils de dépistage, qui, cependant, n'étaient pas sensibles aux aspects culturels. Leur utilisation a ainsi été contestée au sein de la population autochtone. Dans ces territoires, le dépistage dépend donc plus de l'observation et de l'interaction et s'inscrit moins dans un cadre systématisé ou un ensemble de prescriptions en matière d'instruments de dépistage. On ne saurait mésestimer l'importance d'une évaluation par observation dans le dépistage des enfants exposés au SAF, mais le recours à des instruments culturellement sensibles et validés pourrait être un moyen de confirmation des observations et venir uniformiser tout ce qui est dépistage à l'échelle des projets et des régions.

Diagnostic

Même lorsque l'on soupçonne que des enfants sont atteints du SAF, l'obtention d'un diagnostic demeure un grand défi. On convenait que le médecin devrait être celui qui établit si un enfant est atteint du SAF, mais de nombreux informateurs se disaient frustrés de la rareté des médecins désireux et/ou capables de diagnostiquer ce mal. Les familles doivent souvent se rendre dans de grands centres (parfois à l'extérieur de la province) pour obtenir un diagnostic. Dans les provinces où l'évaluation se fait, les délais peuvent atteindre jusqu'à six mois en raison de la pénurie de ressources.

Services après diagnostic

Bien des répondants se disaient aussi frustrés des mesures de suivi, évoquant l'absence de services après diagnostic et précisant que l'établissement du diagnostic du SAF n'était pas nécessairement synonyme d'admission des familles à des services de soutien. Ils mettaient tout particulièrement le système scolaire en cause. Dans la plupart des régions, ni le gouvernement ni les autorités scolaires ne voient dans le SAF une déficience distincte, d'où la difficulté pour les enfants victimes de ce mal de recevoir des services appropriés en

milieu scolaire. Plusieurs informateurs ont parlé des besoins des enfants d'âge scolaire. Ils ont insisté sur un certain nombre de lacunes et notamment sur la nécessité de considérer le SAF comme une déficience.

« Le SAF n'est reconnu comme déficience distincte ni par le gouvernement ni par le système scolaire. Quelqu'un m'a dit que, si un médecin vous délivre un papier qui dit que votre enfant est atteint de trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention ou de trouble déficitaire de l'attention, vous aurez droit à une aide spéciale du système scolaire. Ainsi, un enseignant sera là pour accompagner l'enfant ou celui-ci sera retiré de sa classe pendant un certain temps. Mais si vous avez une lettre qui dit que votre enfant a le SAF, il n'y a rien de spécial qui puisse se faire. »

On s'inquiète aussi de ce que les enfants soient catalogués, surtout si les services de suivi laissent à désirer et qu'il n'y a pas assez de planification communautaire à grande échelle.

Dans maintes régions, les services spéciaux ou les thérapies à l'intention des enfants et des familles (ergothérapie, thérapie comportementale, etc.) sont restreints voire inexistantes.

« Même là où l'on pratique de l'ergothérapie, elle est plus du type « intégration sensorielle » que d'une nature clinique pure. Ainsi, le problème réside non seulement dans la disponibilité de services, mais aussi dans leur nature. »

S'il existe des services spécialisés au sein de la collectivité, leur conception relève rarement d'une plus large perspective à long terme.

Aide aux parents

Plusieurs ont évoqué les immenses lacunes de l'aide apportée aux parents et aux familles victimes du SAF. Ces parents se sentent seuls. Ils doivent constamment combattre le système et se trouvent à faire l'éducation de tout nouveau soignant (y compris des professionnels de la santé) en matière de SAF. Chaque fois que leur enfant change d'année d'études, son nouvel enseignant doit être informé et éclairé sur le SAF et les besoins particuliers de sa victime.

« Comme quelqu'un l'a fait remarquer, il y a même un manque général de sensibilisation populaire. On pense seulement que vous avez un mauvais enfant qui ne sait pas se conduire ou que vous êtes vous-mêmes de mauvais parents. »

Un autre souci est une mauvaise identification des enfants en ce qui concerne le SAF.

« Les enfants qui n'ont pas été diagnostiqués sont si nombreux que nous ne voulons pas créer un climat où les enseignants et le personnel se mettraient à étiqueter les enfants dans un sens ou dans l'autre alors qu'aucun diagnostic n'a été établi dans leur cas. »

Centres spécialisés de réadaptation

L'absence de programmes de réadaptation destinés aux femmes et de programmes de réadaptation en établissement pour les femmes enceintes représente une énorme entrave au soutien que peuvent assurer les projets aux femmes qui consomment de l'alcool ou de la drogue pendant leur grossesse. Là où de tels programmes existent, ils sont généralement modestes ou n'offrent pas de services de garde d'enfants, autre facteur d'inaccessibilité.

Financement

Les informateurs se souciaient des coûts des interventions des projets communautaires dans le dossier complexe du SAF. Certains ont évoqué un taux de rapports femmes-préposés trop élevé avec pour conséquence qu'il devenait difficile de répondre à des besoins individuels complexes. Ainsi, le programme PCNP a été plutôt conçu comme un modèle d'accueil de groupes et les projets financés ne disposent pas le plus souvent des ressources nécessaires pour le counselling individuel. Certains répondants ont dit que le financement des projets PACE dépendait plus de leurs objectifs et que certains projets étaient plus en mesure de mener des activités de lutte contre le SAF. Les projets (y compris le Programme d'aide préscolaire aux Autochtones) qui ne sont pas financés aux fins des activités de lutte contre le SAF ont toutes sortes de difficultés au moment de déterminer la façon de mieux répondre aux besoins des femmes et des enfants à haut risque.

Ressources restreintes

Certaines régions du pays ont peu accès à la documentation sur le SAF.

« Même s'il s'agit de ressources simples comme les affiches, les dépliants ou la documentation à remettre à la population, nous n'avons tout simplement pas ce qu'il faut. Ainsi, nous avons tenu récemment une conférence PACE-PCNP à l'échelle de la province... et avons dû demander toute notre documentation sur le SAF aux provinces de l'ouest canadien... certains de nos projets dans le nord sont bilingues... il y a une pénurie bien réelle de documents français sur le SAF. »

Les gens ont aussi critiqué les jugements de valeur que véhicule parfois la documentation sur le SAF. On s'inquiétait notamment du genre de reproches qu'adresse parfois cette documentation aux femmes qui boivent pendant la grossesse ainsi qu'à certains groupes, en particulier les peuples autochtones.

Aspects intergénérationnels

Il n'est pas rare de constater que le SAF passe d'une génération à l'autre. Deux informateurs ont signalé que certains parents étaient eux-mêmes atteints du SAF et que les ressources destinées aux victimes d'âge adulte manquaient.

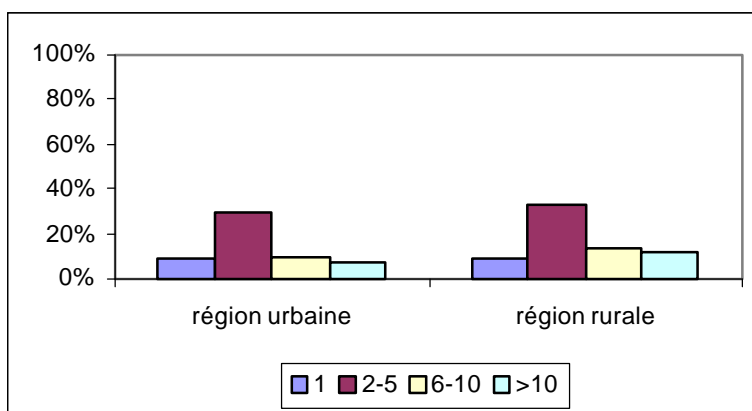
« ...autre lacune : les mères qui ont le SAF et dont les enfants sont aussi atteints. »

Activités de lutte contre le SAF dans les projets

Collaboration entre projets

Les responsables des programmes aménagent leur dispositif de prestation de services de différentes façons. La mise en oeuvre d'un programme en région rurale nécessite parfois l'établissement de centres de service à emplacements multiples, ce qui est le cas dans certaines régions urbaines aussi. En fait, on ne relève guère de différence entre les projets à vocation urbaine et ceux à vocation rurale pour ce qui est de la fréquence des aménagements en centres multiples. Il y a cependant un peu plus de projets ainsi aménagés en région rurale qu'en région urbaine. La norme est de deux à cinq centres.

Projets à centre unique et à centres multiples



On a demandé aux responsables de projets s'ils faisaient partie d'un partenariat ou d'une coalition qui s'occupait *uniquement* de toxicomanie prénatale. 6 % seulement ont répondu par l'affirmative. On leur a également demandé s'ils faisaient partie d'un partenariat ou d'une coalition qui s'occupait entre autres de cette question. À cette question, les trois quarts des centres ont répondu oui.

Pour mieux nous renseigner sur les modes de collaboration entre projets, nous avons demandé aux intéressés à quelle fréquence ils menaient des activités en collaboration. Voici les réponses obtenues :

Activités des projets réalisées en collaboration

Comment votre projet collabore-t-il avec d'autres?	Souvent	Occasionnellement	Jamais
Aiguillage de la clientèle vers d'autres organismes	102	193	11
Aiguillage de la clientèle vers le projet par d'autres organismes	91	161	49
Consultations menées conjointement auprès de la clientèle	42	159	99
Échange de renseignements et de services des programmes	135	133	31
Participation bénévole au projet de praticiens de l'extérieur	81	110	108

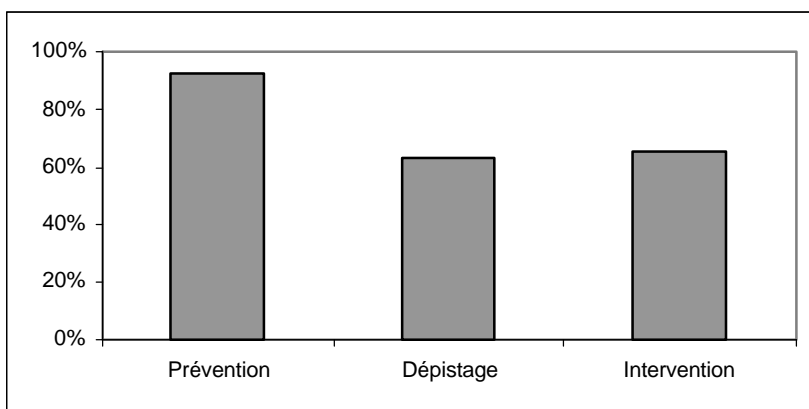
Les deux tiers des projets aiguillent les clients vers d'autres organismes à l'occasion (63 %) et le tiers le font souvent (33 %); 53 % des projets reçoivent des clients que leur renvoie d'autres organismes à l'occasion et 30 % en accueillent souvent. Plus de la moitié des répondants mènent avec d'autres organismes des consultations auprès de la clientèle à l'occasion (53 %) et 14 % seulement le font souvent. Les projets échangent des renseignements et des services des programmes souvent (45 %) ou à l'occasion (44 %). Le quart des projets environ bénéficient souvent d'une participation bénévole de praticiens de l'extérieur (27 %) et le tiers, à l'occasion (37 %). Il y a enfin un tiers des projets (36 %) qui ne font jamais appel à des praticiens de l'extérieur.

Il semblerait que la plupart des projets ont assez souvent des activités auxquelles sont associés d'autres programmes ou organismes. Il serait bon de voir pourquoi une grande proportion d'entre eux n'ont jamais recours à l'aide bénévole de praticiens de l'extérieur. La ventilation présentée semble convergente entre les populations rurale et urbaine et entre les programmes.

Répartition des efforts de prévention, de dépistage et d'intervention

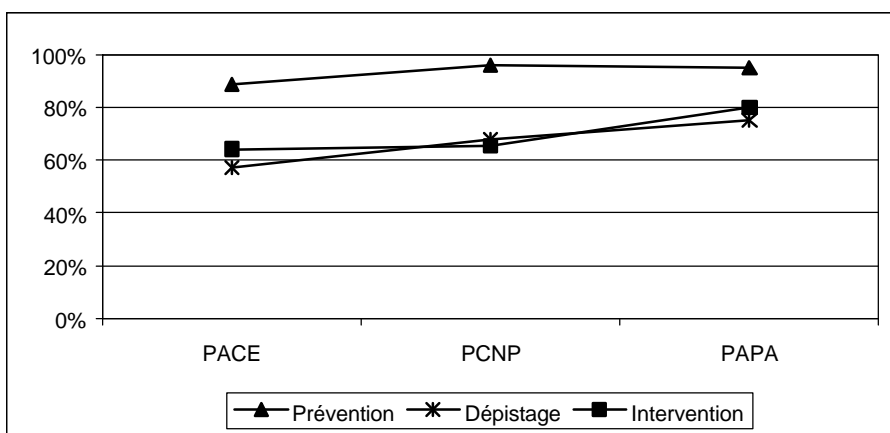
Dans l'enquête, on a demandé aux responsables de projets si, dans la lutte contre le SAF, ils exerçaient des activités de prévention, de dépistage et d'intervention. Comme on peut le voir à la figure qui suit, les répondants ont été proportionnellement nombreux à déclarer des activités dans ces trois domaines, mais les activités en prévention prédominent nettement.

Projets ayant des activités de prévention, de dépistage ou d'intervention



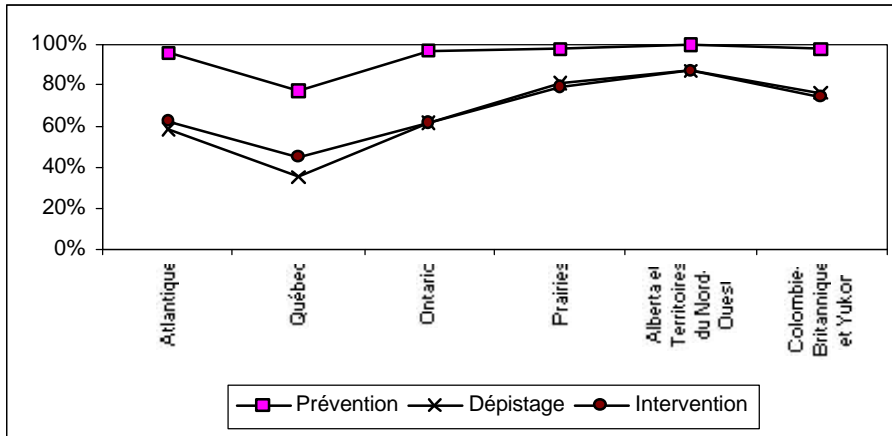
Fait intéressant, les proportions demeurent relativement convergentes entre programmes de financement et la prévention est l'activité dominante dans chaque cas. On aurait pu prévoir que les projets PCNP s'occuperaient plus de prévention, puisque le programme s'adresse aux femmes enceintes. De même, on aurait pu penser que les projets PACE, qui ciblent les jeunes enfants, auraient mis l'accent sur l'intervention. Ce n'est pas ce que nous avons constaté, d'où l'impression là encore que les projets adoptent une stratégie globale.

Projets intervenant dans chacune de ces activités selon les programmes



Les proportions relatives de projets présents dans chacun des trois domaines d'activité restent plutôt convergentes entre régions. L'activité qui prédomine dans toutes les régions est la prévention. C'est dans l'ouest du pays que l'on s'occupe le plus des trois domaines de la prévention, du dépistage et de l'intervention.

Projets intervenant dans chacune des activités selon les régions



Activités des projets

Activités de prévention

On a demandé aux responsables de projets d'indiquer les activités précises de prévention pratiquées lorsqu'on recevait des femmes ou qu'on assurait une extension des services.

On a défini les activités de prévention comme celles qui visent, directement ou indirectement, les femmes enceintes, les femmes en état de procréer et leur conjoint. Elles peuvent s'exercer du stade de la préconception à celui de l'enfantement. Elles peuvent aider à prévenir la consommation d'alcool ou de drogue en période de grossesse ou à réduire les méfaits causés par la toxicomanie prénatale.

Fréquence des activités de prévention selon les programmes

À la réception de femmes	PACE (159) %	PCNP (173) %	PAPA (20) %
Nouer des liens de confiance avec les femmes	84	92	75
Promouvoir les soins prénatals	82	96	80
Promouvoir la nutrition prénatale	79	97	60
Promouvoir l'attachement prénatal	64	79	50
Fournir des renseignements par écrit	69	85	60
Faire l'éducation en matière de toxicomanie prénatale	60	82	55
Identifier les femmes à risque	60	81	40
Identifier les familles à risque	57	69	40
Fournir de l'information ou diriger à un service de réadaptation	67	71	55
Conseiller en matière de toxicodépendance	22	27	10
Donner accès à des services de régulation des naissances	26	54	15
Aiguiller vers d'autres services communautaires	84	84	85
Faire de la gestion de cas	40	44	15
Se faire le défenseur de la clientèle	63	63	55
Faciliter l'accès à des services de garde d'enfants	56	53	40
Assurer le transport à des rendez-vous	50	58	30
Autres	16	16	15

D'après les réponses à l'enquête, les activités les plus fréquentes sont celles qui intéressent les responsabilités et les tâches fondamentales dans un projet (prise en charge, soutien et aiguillage) :

- nouer des liens de confiance avec les femmes pour pouvoir discuter de toxicomanie avec elles;
- promouvoir les soins et la nutrition prénatals (la toxicomanie prénatale coexiste avec bien d'autres facteurs de risque au stade prénatal, qu'il s'agisse d'une piètre hygiène ou d'une mauvaise nutrition en période de grossesse; si on améliore les aspects de l'hygiène féminine, on se trouve à aider le fœtus indépendamment de toute toxicomanie);
- promouvoir l'attachement prénatal (le degré d'attachement de la femme à son enfant au stade prénatal est en corrélation positive avec sa volonté de renonciation à la toxicomanie);
- fournir des renseignements par écrit sur la toxicomanie prénatale;

- faire l'éducation des femmes et des familles dans ce domaine par des services individuels ou collectifs;
- diriger les femmes vers des services de réadaptation ou d'autres services communautaires.

Les activités de prévention moins fréquentes dans les projets sont notamment celles qui exigent des services et des ressources plus spécialisés :

- counselling en toxicodépendance;
- coordination des services;
- gestion de cas;
- accès au planning familial.

En moyenne, les projets ont moins d'activités de prévention à orientation communautaire que d'activités destinées aux femmes qu'ils reçoivent, ce qui n'a rien d'inhabituel compte tenu des problèmes de priorités, de tâches et de ressources.

Fréquence des activités de dépistage dans la collectivité selon les programmes

Activités de dépistage dans la collectivité	PACE (98) %	PCNP (107) %	PAPA (6) %
Séances collectives d'éducation et de sensibilisation	62	62	30
Formation des travailleurs communautaires et dépistage des hommes et des femmes à haut risque	25	20	15
Distribution de documentation et de ressources	69	79	65
Identification de la clientèle à risque	43	46	30
Promotion de la prévention de la toxicomanie en période de grossesse	42	44	40
Développement communautaire	45	41	40
Visites à domicile	64	78	55
Établissement de réseaux et de coalitions en toxicomanie prénatale	32	29	20
Autres	14	9	25

On relève néanmoins bien des exemples d'activités de prévention dans la collectivité. Les plus fréquentes sont les moins intensives et les plus proches des tâches fondamentales d'un projet :

- séances collectives d'éducation et de sensibilisation;
- distribution de documentation et de ressources;

- visites à domicile qui rompent l'isolement et font l'éducation des gens.

Les activités moins fréquentes de prévention dans la collectivité sont celles qui s'éloignent des tâches fondamentales et qui exigent des connaissances et une formation spécialisées :

- dépistage et identification de la clientèle à risque ou formation des travailleurs communautaires au dépistage des familles très exposées;
- promotion de la prévention de la toxicomanie prénatale;
- développement communautaire;
- établissement de réseaux et de coalitions en toxicomanie prénatale.

Activités de dépistage

On a demandé aux responsables de projets d'indiquer les activités de dépistage des bébés et enfants victimes de toxicomanie prénatale.

Par activités de dépistage, on entend celles qui identifient les victimes de toxicomanie prénatale—nouveau-nés, enfants, adolescents ou adultes—par évaluation ou diagnostic médical et qui soutiennent le dépistage par des intermédiaires (personnel infirmier en santé publique, enseignants, travailleurs sociaux ou autres) à des fins d'aiguillage et peut-être de gestion de cas.

Le tableau qui suit présente les réponses selon les programmes :

Fréquence des activités de dépistage selon les programmes

Activités de dépistage	PACE (159) %	PCNP (173) %	PAPA (20) %
Nouer des relations de confiance en vue de discuter de toxicomanie avec les membres des familles	70	68	80
Observations (état physique, développement et comportement) chez les enfants	69	66	85
Dépistage et évaluation des enfants	26	29	30
Aiguillage vers des médecins à des fins d'évaluation ou de diagnostic	43	46	55
Gestion de cas	28	25	5
Visites à domicile	45	55	55
Autres	11	14	15

Les activités de dépistage les plus fréquentes sont les plus proches des tâches fondamentales de soutien :

- nouer des liens de confiance en vue de discuter de toxicomanie avec les membres des familles;

- observation des enfants dans le cadre des programmes;
- visites à domicile (celles-ci permettent non seulement d'apporter une aide appréciable aux familles, mais aussi de mieux faire comprendre aux intervenants la situation des familles et des enfants, ce qui peut faciliter la création de liens, permettre de nouvelles observations et donc contribuer à l'identification des besoins);
- aiguillage vers des services communautaires appropriés (les responsables de projets indiquent que, si leurs observations ou les renseignements obtenus des familles leur font déceler des problèmes, ils renvoient les intéressés aux médecins ou à d'autres professionnels à des fins d'évaluation et/ou de diagnostic).

Les activités de dépistage moins fréquentes ont un caractère plus clinique; ce sont par exemple des activités où l'on s'ingère plus dans la vie des gens ou qui vont à l'encontre des tâches de soutien :

- dépistage et évaluation (on emploie des outils de dépistage de déficiences de développement dans certains projets, mais il n'y a pas de mode de dépistage qui soit commun à l'ensemble des projets et des régions; la volonté et la capacité d'évaluer les enfants atteints du SAF varient sensiblement selon les régions, mais cette capacité est supérieure dans l'ouest du pays);
- activités de gestion de cas liées à l'identification des enfants victimes de toxicomanie prénatale.

On a demandé aux responsables de projets par quels instruments de dépistage ils reconnaissaient les enfants atteints du SAF. Le tableau qui suit présente les réponses. On peut nettement y voir que peu de projets utilisent les outils de dépistage mentionnés dans le questionnaire...

Fréquence d'utilisation des outils de dépistage selon les programmes

Outils de dépistage et d'évaluation utilisés	PACE (159) %	PCNP (173) %	PAPA (20) %
Outil d'évaluation FASNET	8	0,6	5
Inventaire de développement de Battelle	1	0,6	0
Échelle de développement infantile de Bayley	1	2	0
DISC	6	2	20
Échelle d'intelligence de Stanford-Binet	2	0	0
Échelle de comportement adaptatif Vineland	1	0,6	0
Autres	25	35	10

Plusieurs raisons pourraient expliquer pourquoi le recours déclaré aux outils de dépistage a été si rare :

- bien de ces instruments ne tiennent pas compte des normes culturelles;
- l'achat d'outils de dépistage et d'évaluation, la formation à leur utilisation ou l'embauchage de personnes qualifiées dans ce domaine coûtent cher;
- un dépistage en bonne et due forme ne convient pas à l'orientation générale d'un projet.

Activités d'intervention

On a demandé aux responsables de projets d'indiquer les activités qu'ils exercent en vue d'aider les bébés, les jeunes enfants et les familles victimes de toxicomanie prénatale. L'intervention se définit comme

l'activité qui vise à prévenir et à réduire les méfaits causés chez les personnes exposées à l'alcool ou à la drogue, qu'il s'agisse de déficiences primaires ou secondaires; ce sont notamment des mesures destinées aux enfants, aux adolescents et aux adultes atteints du SAF, ainsi que de la gestion des questions SAF relatives aux enfants, aux parents, à l'aide aux familles, à l'école, à la formation professionnelle, aux jeunes contrevenants et à la justice pénale.

Les activités d'intervention ne varient guère selon les programmes. Le tableau qui suit présente les réponses obtenues :

Fréquence des activités d'intervention auprès des enfants atteints du SAF selon les programmes

Activités d'intervention qui visent les bébés et les enfants atteints du SAF	PACE (159) %	PCNP (173) %	PAPA (20) %
Faciliter des mesures appropriées d'évaluation, de diagnostic et d'intervention	30	34	35
Donner un cadre de vie cohérent et structuré aux enfants	35	25	70
Aider d'autres organismes à procurer un cadre de vie approprié aux enfants	22	19	25
Contrôler la stimulation sensorielle des enfants dans leur cadre de vie	29	34	40
Assurer des services d'intervention précoce aux enfants exposés à des problèmes de développement	65	50	70
Renforcer l'interaction parents-enfants	42	28	65
Aider les enfants à se préparer à l'école	11	9	35
Aide scolaire	36	29	45
Visites à domicile	47	49	50
Autres	13	12	10

Les responsables de projets ont dit que les activités d'intervention les plus fréquentes dans le cas des enfants atteints du SAF étaient celles qui s'harmonisaient avec leur mission fondamentale :

- assurer des services d'intervention précoce aux enfants exposés à des problèmes de développement;
- renforcer l'interaction parents-enfants dans les familles victimes du SAF;
- faire des visites à domicile.

Là encore, les activités d'intervention moins fréquentes étaient celles qui pouvaient être perçues comme moins directement liées à la mission du projet ou celles qui étaient plus spécialisées. Il s'agit notamment des activités visant à :

- faciliter l'évaluation, le diagnostic et les interventions;
- régler l'environnement;
- aider les enfants à se préparer à l'école ou leur apporter un soutien scolaire.

Nous nous sommes enquis auprès des coordonnateurs de projets des activités d'intervention qui visaient les familles des enfants atteints du SAF. Le tableau qui suit présente les réponses obtenues :

Fréquence des activités d'intervention qui visent les familles des enfants atteints du SAF selon les programmes

Activités d'intervention qui visent les familles des bébés et enfants atteints du SAF	PACE (117) %	PCNP (113) %	PAPA (16) %
Appuyer et promouvoir des pratiques parentales positives	74	65	80
Renseigner les parents en général sur le développement et le comportement des enfants	42	34	50
Aider les parents à comprendre ce qu'il est possible ou non de changer au comportement, à la manière d'apprendre et à la mémoire de leurs enfants atteints du SAF	76	64	75
Aider les parents à acquérir des compétences précises en gestion des comportements	33	28	35
Fournir des services de counselling et de soutien affectif aux parents	52	48	55
Encourager la participation des hommes au counselling	36	32	30
Mettre les parents en contact avec d'autres personnes qui ont su affronter des circonstances semblables	36	24	35
Assurer un service d'accueil des parents	35	21	30
Assurer aux membres des familles l'aiguillage à des services de réadaptation	53	57	65
Faciliter la prestation de services appropriés de garde d'enfants	35	30	35
Faciliter les rendez-vous et l'accès aux services	42	39	30
Faciliter les services de relève	25	20	15
Autres	9	7	15

Voici quelles étaient les activités les plus fréquentes :

- appuyer et promouvoir des pratiques parentales positives;

- aider les parents à comprendre ce qu'il est possible ou non de changer au comportement, à la manière d'apprendre et à la mémoire de leurs enfants atteints du SAF;
- fournir des services de counselling et de soutien affectif aux parents;
- assurer aux membres des familles l'aiguillage à des services de réadaptation.

Pour les autres activités déclarées, la fréquence était à peu près la même. Ce sont des activités qui ne relèvent pas généralement du mandat de base (faciliter la prestation de services de garde d'enfants, l'organisation de rendez-vous, etc.). Les activités qui visent à donner un répit aux parents ou à leur permettre de mieux faire face aux situations sont moins répandues que celles qui ont directement pour objet l'éducation des parents et l'interaction avec eux.

Difficultés des activités de lutte contre le SAF au niveau des projets

Lacunes des services

Au cours de l'enquête, on a demandé aux responsables de projets d'indiquer quelles étaient les lacunes des services communautaires dans le domaine de la toxicomanie prénatale et du SAF. C'était là une question à réponse libre. Nous avons groupé les réponses selon plusieurs catégories ou thèmes généraux que nous décrivons ci-après par ordre décroissant de fréquence.

- 1) Absence de services de réadaptation et de counselling en toxicomanie, et plus particulièrement en toxicomanie prénatale; divers répondants ont évoqué le manque de services de réadaptation permettant aux femmes de continuer à s'occuper de leurs enfants en période de traitement; on a souvent mentionné qu'il n'y avait pas de services communautaires vers lesquels aiguiller la clientèle ayant besoin d'aide (85 réponses).
- 2) Absence de coordination des services et de prise de conscience inter organismes (une trentaine de réponses); plusieurs répondants ont aussi mentionné l'absence de gestion de cas.
- 3) Absence de soutien à l'échelle de la collectivité et de conscience des questions de toxicomanie en période de grossesse, d'où une subjectivité et des jugements de valeur dans les interventions; un certain nombre de répondants ont dit que les « aînés » n'étaient d'aucun secours dans ces questions (plus de 20 réponses).
- 4) Absence de programmes d'éducation en milieu scolaire et de programmes d'éducation générale sur le SAF au sein de la collectivité; divers répondants jugeaient important que l'on assure très tôt aux jeunes des services de dépistage et une éducation dans le domaine du SAF (plus de 20 réponses).
- 5) Absence de surveillance et de soutien de suivi, c'est-à-dire après la grossesse et après le traitement; plusieurs ont notamment mentionné le besoin d'un groupe de soutien et d'entraide (plus de 20 réponses).

- 6) Absence de soutien des professions de la santé et mauvais exemple donné par les professionnels de la santé; un certain nombre de répondants ont directement fait mention de médecins qui ne reconnaissent ou n'identifient pas le problème et qui ne déconseillent pas non plus la consommation d'alcool en période de grossesse; plusieurs répondants ont aussi mentionné que les intervenants professionnels ne donnaient pas toujours le bon exemple; par ex., des infirmières qui fument (plus de 20 réponses).
- 7) Absence de ressources appropriées, et notamment de ressources adaptées aux réalités culturelles et linguistiques (plus de 15 réponses).
- 8) Absence de financement, et notamment de financement à long terme; plusieurs répondants critiquaient les mesures à court terme qui se prenaient et la difficulté de s'accommoder d'un financement à renouveler chaque année (plus de 15 réponses).
- 9) Manque de personnel, c'est-à-dire de gens qualifiés en diagnostic et en évaluation du SAF; absence de moyens de transport ou de services locaux et manque d'information sur les questions du SAF (10 réponses et plus dans chaque cas).

Comme autres lacunes évoquées par quelques répondants, citons le manque de formation des préposés, l'absence de services généraux (aide au logement et services sociaux), le manque de services de dépistage destinés aux nouveaux immigrants, ainsi que de programmes d'intervention précoce.

Financement

Très peu de projets sont expressément financés par Santé Canada en vue d'interventions en toxicomanie prénatale. Nous avons demandé aux responsables si le mandat de leur projet avait directement pour objet les questions de toxicomanie en période de grossesse (objet unique) ou si ces questions s'ajoutaient à d'autres (objet multiple). Le tableau qui suit présente les résultats :

Financement SAF des programmes

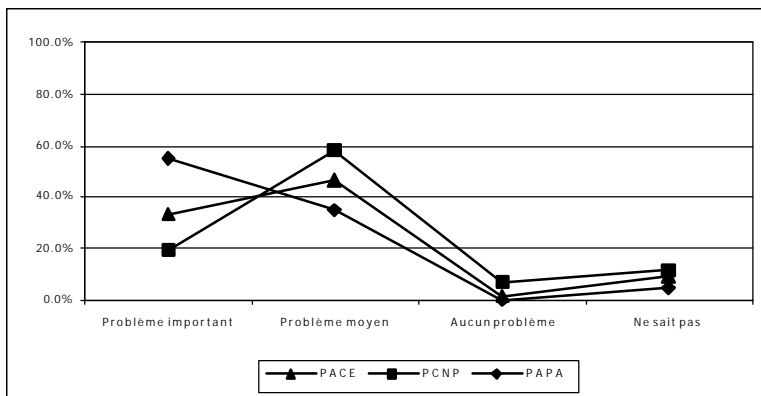
Programme	Nombre de réponses	Objet unique	Objet multiple	Financement SAF
PCNP	173	7	132	4 %
PACE	159	13	112	8 %
PAPA	20	2	16	10 %

Relativement peu de projets sont expressément financés en vue d'interventions en toxicomanie prénatale. Il y a des activités associées au SAF qui s'exercent dans une optique générale de santé de la mère et de l'enfant, mais le degré d'intervention en matière de SAF dans les projets est fonction, bien sûr, des sommes reçues pour de telles activités.

Sensibilisation populaire et soutien communautaire

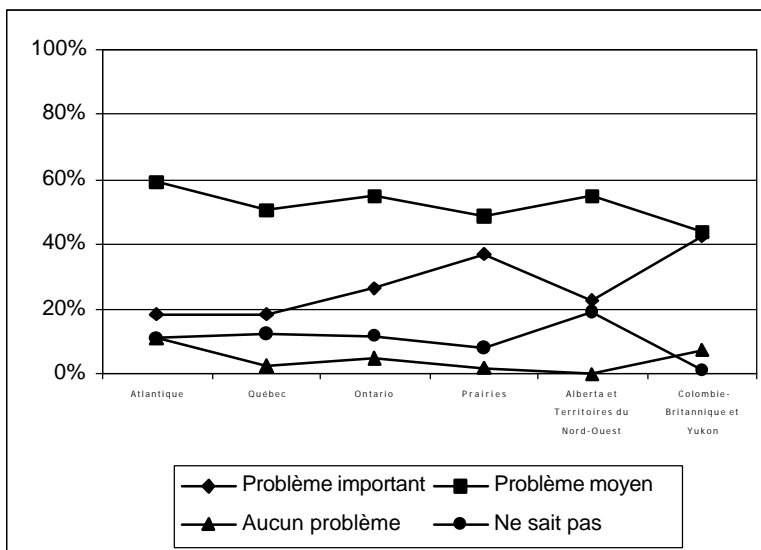
La sensibilisation des organismes et du public tient une place fondamentale à bien des égards dans l'avancement d'une cause. Dans l'enquête, les responsables de projets ont été priés de juger de l'importance du problème de la toxicomanie prénatale dans leurs collectivités respectives. Avec cette question, on visait le degré de sensibilisation aux questions du SAF à l'échelle des projets et des collectivités et le fait que cette sensibilisation collective soit variable.

Estimation de la gravité du problème selon les programmes



La plupart des répondants voyaient un problème d'importance moyenne dans la toxicomanie en période de grossesse. Un plus grand nombre de responsables de projets PAPA jugeaient le problème important plutôt que moyen.

Estimation de la gravité du problème selon les régions



C'est en Colombie-Britannique-Yukon et dans les Prairies que les responsables de projets ont été proportionnellement les plus nombreux à répondre que la toxicomanie prénatale avait tout d'un problème d'une grande importance dans leur collectivité (43 % et 37 %

respectivement). La plupart des régions y voyaient un problème d'une importance moyenne dans leurs collectivités. Dans la région de l'Atlantique, 11 % des coordonnateurs de projets ne jugeaient pas que la toxicomanie en période de grossesse posait un problème. Cette région était immédiatement suivie à cet égard de la Colombie-Britannique et du Yukon (7,4 %). Il semblerait que la volonté de reconnaître et de combattre le SAF varie assez amplement selon les régions et les projets financés.

Pratiques exemplaires de lutte contre le SAF

Les enseignements tirés de l'expérience des projets PACE et PCNP réalisés auprès des familles et des enfants victimes de l'alcoolisme ou d'autres toxicomanies valent pour tous les projets d'action communautaire de Santé Canada qui œuvrent dans ce domaine ou prévoient mettre des services en place. Les projets existants constituent de riches ressources pour les autres et peuvent venir augmenter les capacités locales de prévention, de dépistage et d'intervention efficaces au profit des femmes à risque, des enfants atteints et de leur famille.

Tant dans l'enquête auprès des responsables de projets que dans les interviews d'informateurs clés, on a demandé aux intéressés d'indiquer leurs pratiques exemplaires de lutte contre le SAF dans leurs projets PACE et PCNP. Les pratiques distinguées par ces méthodes coïncident généralement avec celles que relève le projet parallèle *d'examen des pratiques exemplaires et d'analyse de situation concernant le syndrome d'alcoolisme fœtal, les effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse* de Santé Canada. Nous les décrivons ci-après.

Pratiques exemplaires

Services individuels de soutien, de counselling et de formation

La pratique la plus importante consiste à créer un environnement physique et affectif d'accueil et de sécurité. C'est ainsi que les clientes savent toujours à quoi s'attendre et reçoivent du personnel un message uniforme s'inspirant d'une philosophie générale d'acceptation sans jugement de valeur, d'aide et de foi dans la capacité des femmes bénéficiaires à améliorer leur santé et par là même celle de leur enfant. En employant des images et des objets sensibles aux réalités culturelles, on peut mieux créer un climat de familiarité et de bienvenue. Ce climat est bienfaisant si la participation est volontaire et que les participantes peuvent se retirer d'un projet lorsqu'elles le jugent bon. La possibilité de counselling individuel est essentielle à l'éclosion de rapports de confiance avec la clientèle, celle-ci pouvant alors se rassurer et aborder des questions difficiles et délicates comme celle de la toxicomanie. Le processus peut exiger un temps considérable et évoluer dans des directions imprévues. Il est primordial de pouvoir franchement s'ouvrir du mandat et des objectifs d'un projet et d'évoquer sans détour les rapports entretenus avec d'autres organismes comme les organismes de protection de l'enfance. La règle d'or est que l'on doit témoigner du respect et s'abstenir de tout jugement de valeur.

On permet si possible aux femmes bénéficiaires de décider du lieu de l'interaction (le centre ou le foyer). Idéalement, les programmes prévoyant une double intervention au centre et au foyer donnent l'occasion d'évaluer, d'observer et d'intervenir dans une diversité de milieux. Il importe tout particulièrement de prendre le pouls du milieu familial des enfants atteints du SAF. La chose n'est malheureusement pas toujours possible à cause des ressources dont disposent les projets et de la nature du travail qui s'y fait.

Nombreuses sont les femmes en rétablissement qui doivent couper tout lien avec les parents et amis associés à leurs habitudes de consommation. Cette rupture crée souvent des sentiments de solitude, de tristesse et d'isolement. Il importe de donner aux intéressées la possibilité de nouer de nouveaux liens, de combattre leur isolement et de favoriser la formation d'un cadre sain de soutien personnel où les toxicomanies sont absentes.

Il faut disposer de ressources humaines suffisantes pour pouvoir garantir que les clientes recevront l'attention dont elles ont besoin et que les préposés ne seront pas surchargés de travail. Le nombre de dossiers confiés à ces derniers ne doit pas être excessif. Les ressources financières et autres suffisent rarement à combler tous les besoins d'un programme, et il faut ajouter que les interactions sont coûteuses et gourmandes en temps. Elles peuvent cependant se justifier par l'importance de l'établissement de relations où il devient possible d'aborder des questions difficiles et délicates comme celle de la toxicomanie prénatale. L'interaction individuelle peut accomplir ce que l'interaction collective ne saurait faire. On devrait songer à déléguer ses tâches en partie à des «pairs influents» parmi les participantes ou encore à d'autres préposés pour se donner le temps de faire du counselling individuel à l'issue des séances de groupe. Il faut aussi se rapprocher d'autres initiatives ou organismes qui assurent des services individuels. On se doit de savoir ce qui est disponible dans le milieu et de s'employer à cultiver des principes cohérents en matière de services à la clientèle.

On pourra associer avec profit un conseiller en toxicomanie à un projet, surtout si son rôle s'accorde avec l'ensemble des activités et que ses orientations sont compatibles avec celles du projet. Il faudra que l'intéressé crée un climat de confiance avant de faire de l'éducation ou de l'intervention. Les projets qui se distinguent par l'adoption de pratiques exemplaires ont fait leur le principe de la réduction des méfaits et l'intervenant en toxicomanie devrait faire de même dans son travail auprès de la clientèle. Dans les services en toxicomanie, il importe de reconnaître que les problèmes à l'origine des toxicomanies varient selon qu'on est une femme ou un homme. On méconnaît généralement la toxicomanie féminine et sa dynamique complexe.

Le manque de services de garde d'enfants est considéré comme la principale entrave aux services assurés aux femmes aux prises avec la toxicomanie. Il est primordial de disposer d'une garderie sur place si l'on entend bien tenir compte du rôle de mère des femmes et de la nécessité d'aider celles-ci à obtenir les services de soutien en ce qui concerne la toxicomanie et le soin des enfants. Trouver assez de place pour des rencontres individuelles et un service de garde d'enfants, c'est peut-être une charge additionnelle sur des ressources déjà rares, mais c'est aussi essentiel. L'absence de moyens de transport est un autre obstacle aux services fournis aux femmes dont les moyens financiers sont fixes et restreints. Dans la mesure du possible, on doit prévoir des services de transport à destination et en provenance des lieux de rendez-vous.

Dans le contexte de rapports d'aide sans jugements de valeur, employer un bref questionnaire de dépistage pour aider les femmes à se rendre compte quand leur consommation d'alcool ou de drogue devient un grand danger.

Un projet seulement parmi ceux qui ont fait l'objet de l'enquête, prévoit un questionnaire de dépistage pour aider les femmes à constater quand leur consommation d'alcool ou de drogue prend des proportions dangereuses. Dans ce cas, on a intégré des éléments du questionnaire TWEAK au questionnaire général auquel doivent répondre toutes les clientes à leur première visite. Ces questions sont posées de nouveau à chaque visite de rappel à des fins de dépistage. La première séance d'accueil dure environ une heure, mais elle peut se prolonger si l'entrevue permet de déceler des questions difficiles ou délicates qu'il faut plus de temps pour bien examiner ou traiter.

« Cela arrive tout le temps à la question sur les fausses couches ou les cas de mort soudaine du nourrisson et, ce jour-là, le sujet va prendre toute la place qu'il reste. »

Avant que ne commence l'entrevue, les femmes signent une formule de consentement à la divulgation des renseignements, aussi savent-elles que les indications qu'elles donnent pourront être communiquées à leur médecin, à l'infirmière en santé publique et au personnel des services d'obstétrique. Les préposés du projet expliquent aux intéressées que l'entrevue est l'occasion d'apprendre à les connaître et que ce sont des questions que l'on pose à toutes les participantes. C'est une entrevue structurée ponctuée de questions destinées à cultiver la confiance et à mettre les points forts en valeur. Les premières questions sont relativement neutres, elles portent sur les caractéristiques démographiques, la fiche de santé et d'obstétrique, l'état nutritionnel, les pratiques d'hygiène dentaire, etc. On passe ensuite doucement à des questions sur la consommation de caféine, de nicotine, d'alcool et de substances illicites. Il importe de supposer que tout le monde prend quelque chose. Il peut arriver que des personnes disent ne rien consommer en période de grossesse, mais il s'agit sûrement là d'une minorité.

Les femmes se prêtent pour la plupart à l'entrevue d'accueil. En fait,

« ...la première chose que nous découvrons est qu'elles se sentent habituellement soulagées. Elles sont très soulagées d'avoir finalement pu en parler, car il n'y a pas une femme—et je suis de celles-là—qui n'ait pas fait au début de sa grossesse quelque chose qu'elle regrette maintenant. C'est un soulagement de savoir qu'il y a maintenant un lieu où parler, où se sentir rassurée, comprise et non jugée et où poser les questions que l'on voudrait poser. »

Le responsable du projet PACE / PCNP en question fait observer que, si les femmes perçoivent l'entrevue comme menaçante ou non, cela ne tient pas nécessairement à la nature des questions, mais plutôt à la façon de les poser. Dans ce projet, l'entrevue vise toujours au counselling, à la recherche de solutions. Au fil des questions, on s'efforce d'observer et de reconnaître les capacités et les atouts des femmes et de développer leur estime de soi. Il est primordial de ne pas réagir ni juger, mais de replacer dans l'ordre normal des choses le comportement décrit et d'en parler ouvertement dans un contexte de soutien :

*« Je sais que, pendant votre grossesse, vous irez à des fêtes d'anniversaire, à des soirées, à des endroits où il y a de la marijuana, de l'alcool, de la cocaïne...
Votre partenaire en consomme probablement. Quelle sera la situation pour vous?
Quelle a été votre situation jusqu'ici? »*

Au départ, certains préposés se sont opposés aux entrevues structurées et officielles. Tant que celles-ci n'étaient pas menées dans l'esprit du counselling de motivation, « on avait l'impression de mener un interrogatoire ». En adoptant l'approche du counselling de motivation, on transforme un exercice d'interrogation et d'information dans une optique d'exécution de projet en un exercice positif de soutien qui vise à créer une collaboration axée sur l'ouverture et la confiance entre l'intervenante et la cliente.

Adopter l'approche « counselling de motivation » pour aider les femmes à reconnaître leur problème de toxicomanie et à demander de l'aide.

L'entrevue de motivation est une démarche conçue pour aider la clientèle à se résoudre à changer sa vie. Elle fait appel à des stratégies propres aux techniques de counselling centré sur le client, à la thérapie cognitive, à la théorie des systèmes et à la psychologie sociale. Elle combine des éléments des techniques de counselling directif et non directif et peut s'intégrer à un large éventail de stratégies et de modèles².

Dans certains projets qui se distinguent par l'adoption de pratiques exemplaires, on recourt à la stratégie de counselling de motivation pour appliquer un modèle de « stades de changement »³. Dans d'autres, on privilégie une stratégie de courte thérapie et de recherche de solutions⁴. Quel que soit le modèle qu'on suive en la matière, ce qui importe avant tout, c'est de créer un sentiment de responsabilisation en reconnaissant que, dans une large mesure, les gens savent ce qui marche et ce qui ne marche pas pour eux.

« C'est une façon de parler de solutions et de faire dire à la cliente de son propre point de vue ce qu'elle fait qui crée une différence dans sa vie. »

Les responsables de projets qui connaissent le succès s'accordent nettement à dire qu'il importe au plus haut point d'insister sur les petits pas et les petits changements et de vanter les progrès. Il est essentiel de prendre acte des menus progrès et de toujours mettre en lumière les changements positifs pour créer chez les femmes un sentiment d'estime de soi et d'affranchissement et un contexte d'espoir et de possibilité de transformation. En fournissant l'éducation et l'information en toute objectivité dans le contexte d'une relation de confiance et de soin où n'interviennent pas les jugements de valeur, il est possible d'aider les femmes à en venir à des changements importants et difficiles dans leurs habitudes de consommation.

² Miller, William R., et Rollnick, Stephen (1991) *Motivational Interviewing: Preparing People to Change Addictive Behaviour*, New York : The Guilford Press.

³ Prochaska, J.O., et DiClemente, C.C. (1982) Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change, *Psychotherapy: Theory, Research, and Practice*, 19, 276-288.

⁴ Berg, Insoo Kim, et Reuss, Norman H. (1998) *Solutions Step by Step: A Substance Abuse Treatment Manual*, New York : W.W. Norton & Company.

Il peut être fort utile d'intégrer au programme un conseiller en toxicomanie ou un autre préposé ayant une compétence dans ce domaine. Dans l'un des projets, la collaboration avec un centre local de réadaptation qui appliquait des principes de tolérance zéro s'était avérée très difficile; en revanche le résultat a été très positif lorsque le travail a commencé avec les conseillers du *Native Friendship Centre*, lequel avait adopté une stratégie de réduction des méfaits causés par la toxicomanie, entièrement axée sur la clientèle.

Accepter que les femmes soient peut-être incapables de renoncer à la toxicomanie et que la seule possibilité est de réduire les méfaits.

Pour les responsables de projets aux pratiques exemplaires que nous avons interviewés, l'approche de réduction des méfaits était la seule option qui semblait logique. Comme l'a fait observer quelqu'un :

« Si la stratégie n'est pas seulement de réduire les méfaits, qui viendra chez nous? »

La stratégie de réduction des méfaits de la toxicomanie est une solution de rechange en santé publique aux modèles qui traitent la toxicomanie et la toxicodépendance sous ses aspects moraux et criminels ou en tant que maladie. Elle voit dans l'abstinence l'aboutissement idéal, mais accepte des solutions qui réduisent les méfaits. On peut ainsi encourager une consommation moindre et livrer un message de « le moins est le mieux » à la clientèle. Par une approche de réduction des méfaits, on reconnaît les besoins complexes de la clientèle et on ne s'attache pas uniquement à la question de la toxicomanie.

Il est essentiel de replacer la consommation d'alcool et de drogue dans le contexte des facteurs de risque de la vie d'une femme enceinte. S'ils comprennent, par exemple, que l'amélioration de l'état nutritionnel et l'accès d'une femme aux services de santé prénatals exposent sans doute moins son bébé aux maux de la toxicomanie prénatale, les préposés pourront mieux voir l'importante incidence de leurs programmes sur le sort des mères et de leurs bébés. En sachant à quel point ces « petits pas » peuvent contribuer à d'heureux résultats, les préposés peuvent, devant l'immensité et la complexité des besoins d'une femme enceinte consommatrice, trouver toute la motivation dont ils ont besoin pour agir.

Une stratégie de réduction des méfaits adopte une orientation centrée sur la femme et la famille. Elle reconnaît et respecte la compétence de la famille et aide celle-ci à la rétablir après un traumatisme (expérience des pensionnats, etc.). Elle prend acte des besoins complexes de la femme et des diverses interventions susceptibles d'améliorer son sort ou celui de son fœtus.

Le succès d'une intervention peut être compromis si une cliente entre en interaction avec un professionnel (personnel médical, hospitalier, etc.) et d'autres personnes (membres de la famille, etc.) qui portent subjectivement un jugement négatif sur son comportement. Il importe de proposer à la collectivité une même manière d'aborder le problème. Les clientes qui consomment peuvent montrer de la résistance et de l'exaspération; il peut être fort difficile de travailler avec elles, et leur comportement peut aliéner les professionnels de la santé, les parents et amis, etc.

Dans bien des milieux, il peut aussi se révéler difficile de trouver des services de réadaptation qui conviennent, surtout dans le cas des femmes enceintes. Une foule de centres de réadaptation exigent l'abstinence de la clientèle et refuseront tout traitement après une seule « transgression ». La meilleure possibilité de réadaptation est un programme où la stratégie de traitement est axée sur la femme et la famille. Là où de tels services peuvent être disponibles, les listes d'attente risquent d'être longues.

Les femmes consommatrices craignent l'appréhension de leurs enfants. En fait, la consommation peut être un obstacle à une bonne prise en charge parentale et les enfants de parents consommateurs s'exposent davantage à des problèmes de développement et à des actes de mauvais traitement et de négligence. L'éducation et la formation de la clientèle sur les effets de la toxicomanie parentale sur les enfants peuvent largement amener certaines participantes à transformer leur vie. Il faut aussi bien expliquer à la clientèle quels rapports a le soignant avec les services de protection de l'enfance et quelles responsabilités il devra assumer si un enfant est menacé dans sa sécurité ou son bien-être. Le soignant doit faire preuve d'ouverture et avouer comment il impliquera les clientes et les informera de toute discussion qu'il pourrait avoir avec d'autres organismes au sujet des problèmes qui le préoccupent. La défense de la clientèle représente un rôle important des intervenants, mais elle devient bien plus complexe si un enfant peut être menacé. Dans tous les projets ayant adopté des pratiques exemplaires, les besoins de l'enfant sont une considération fondamentale dans le travail qui se fait auprès des femmes et de leurs enfants. Le défi le plus difficile à relever est celui de la quête d'un juste équilibre entre le soutien et la protection des femmes et la défense des enfants. Les projets qui ont adopté des pratiques exemplaires ont réussi à s'ouvrir franchement et directement de ces questions et de ces soucis difficiles, et ce, de manière à ne pas rompre les liens de confiance qui se sont noués.

Intégration du soutien des pairs au modèle

Les groupes d'entraide parentale tiennent une très grande place dans la vie des parents d'enfants atteints du SAF. Les difficultés de la prise en charge parentale d'un enfant atteint du SAF peuvent être source d'isolement et de frustration. En échangeant avec d'autres parents, on peut partager une information précieuse et laisser sortir les frustrations que l'on a connues avec le système. Il peut être nécessaire de créer au sein de la collectivité divers groupes d'entraide parentale selon les besoins particuliers à combler. On pourrait ainsi créer divers groupes d'entraide destinés aux parents biologiques, aux parents adoptifs, aux parents atteints du SAF et aux parents d'enfants plus âgés atteints du SAF (notamment d'adolescents), etc.

En créant des groupes de responsabilisation ou de découverte et de responsabilisation, on permet aux femmes de parler de ce qui est important à leurs yeux. Elles pourront choisir de parler de relations et d'affirmation de soi plutôt que d'alcoolisme et de toxicomanie, et donc d'aborder les causes profondes de leur consommation. Les réunions des Alcooliques Anonymes ne donnent pas de résultats pour tout le monde, et il peut être important que les femmes aient une tribune à elles où discuter des facteurs particuliers qui, dans leur vie, sont à la racine même de leur consommation d'alcool ou de drogue.

Le recours dans les projets à des « pairs influents » peut être utile à divers égards. Les préposés peuvent se concentrer sur les choses qu'ils font le mieux (counselling individuel, etc.), alors que les « pairs influents » se chargeront d'autres services. Ce peut être le moyen d'amener les clientes à se sentir bien dans leur peau et à propager leurs propres succès parmi leurs pairs. Les pairs influents peuvent faire de la sensibilisation collective ou animer des groupes. En s'adjoignant des pairs, on peut conférer une crédibilité essentielle aux ateliers et aux visites communautaires. À de telles occasions, le témoignage des pairs renverse les barrières et encourage la mise en commun des expériences. Il faut récompenser les pairs de leurs efforts si possible. On pourra mieux développer leur estime de soi si on reconnaît officiellement l'importance de ce qu'ils apportent. Les pairs peuvent assister à des conférences avec les préposés, évoquer leurs expériences et aussi rencontrer leurs pairs.

Les « pairs influents » continuent cependant à avoir eux aussi besoin de soutien et de surveillance. Au moment de justifier le coût qu'il y a à « développer des pairs », on devrait songer à demander un engagement sur trois mois.

Dans un projet, on a formé dans les écoles locales un groupe d'éducation par les pairs qui a eu du succès. Ce groupe a un mandat de plusieurs années et s'adresse à toute la population d'élèves. Il rétribue le temps que les « pairs influents » ont consacré à cette activité.

Le recours à des participantes influentes comporte lui aussi ses difficultés, et il faut nettement établir les limites de ce recours. Il peut être difficile à des préposés de voir quelqu'un non plus comme un client, mais comme un pair. Si les gens que l'on met à contribution n'ont jamais eu l'occasion encore d'exercer une influence, des problèmes d'abus de pouvoir et de contrôle risquent de se poser au sein du groupe.

Assurer un dépistage précoce des enfants victimes de toxicomanie prénatale.

Si le dépistage est précoce, on pourra plus efficacement intervenir auprès des enfants qui s'exposent aux conséquences de la toxicomanie prénatale. On peut atténuer les problèmes auxquels fait face une famille si on intervient tôt par l'éducation et la transformation du cadre fonctionnel de la vie de l'enfant. En s'adressant à des « éducateurs » et à des soignants, on pourra mieux ménager l'intégration de l'enfant à son milieu et prévenir tout catalogage de ce dernier du type « l'enfant est tout simplement mauvais ». Ce sera l'occasion de conseiller, d'éduquer et de modifier les conditions ambiantes qui créent des difficultés à l'enfant.

Les mesures de dépistage précoce devraient passer par l'éducation du public et la consultation des collectivités. La formation d'un comité ou d'un groupe de travail local sur les questions d'alcool et de grossesse peut être un bon moyen de livrer le message. Si l'on incorpore au mandat d'un projet un volet de création de capacités communautaires, il sera plus facile de mettre en route des programmes où s'établit une collaboration avec d'autres organismes et services.

Dans la mesure du possible, on ne doit pas attendre de diagnostic en bonne et due forme avant d'intervenir auprès d'un enfant exposé. Le projet peut faciliter l'obtention d'un diagnostic avec la famille et soutenir celle-ci tout au long de la démarche. L'obtention d'un

diagnostic formel du SAF peut prendre beaucoup de temps et, dans l'intervalle, pratiquement rien n'est fait pour aider l'enfant.

Dans leur mandat, la plupart des projets ne prévoient pas de mesures de dépistage ni d'intervention auprès d'enfants plus âgés ou d'adultes victimes du SAF. Si la collectivité apprend qu'un projet a des compétences dans ce domaine, les parents et amis de gens atteints du SAF solliciteront de l'information et de l'aide. Il faut songer à offrir un service de consultation téléphonique et de renvoi à d'autres organismes (s'il en existe) pour les personnes qui veulent savoir que faire d'enfants plus âgés ou d'adultes victimes de ce mal. La confidentialité et souvent l'anonymat sont importants pour un tel service.

Le dépistage et le diagnostic ne sont pas synonymes d'accès aux services. Comme la prestation de services est toujours liée au quotient de développement (QD) ou au quotient intellectuel (QI) de l'enfant, les enfants affectés par l'alcool seront peut-être exclus. Pour surmonter cet obstacle, il importe d'informer les décideurs et de défendre le dossier avec d'autres organismes et services.

Défense de l'enfance et de la famille avec d'autres organismes de la collectivité

Il importe d'ajouter à la fonction d'aiguillage des fonctions de gestion de cas et de coordination de services. Un préposé peut être d'un grand secours au moment de négocier l'utilisation d'une multitude de services et de systèmes et de se faire le défenseur d'une famille, mais les démarches peuvent être fort longues et difficiles : participation à des réunions de gestion de cas, accompagnement des familles à des rendez-vous, etc.

Il faut donc créer un réseau solide de partenaires. Souvent, on trouve des partenaires formidables, mais ceux-ci peuvent être réaffectés ou déplacés. La recherche de partenaires est incessante et peut se révéler frustrante. Toutefois, tel qu'on a fait observer :

« Un programme qui dit « Je vais travailler par mes propres moyens et me limiter à ceci ou à cela », ne marchera jamais. »

Les choses vont mieux s'il y a coordination parmi les organismes et les administrations. Les préposés peuvent aider à faire évoluer le niveau de compréhension et d'engagement de ces milieux. L'éducation des soignants donnera de meilleurs résultats si l'éducateur se trouve au même niveau que les éduqués, c'est-à-dire si des généticiens parlent à des médecins, des spécialistes de l'alcool et de la drogue à des intervenants en toxicomanie, etc. Tel qu'une personne l'a exprimé :

« Il vaut mieux considérer un organisme un peu comme une famille en adoptant l'approche des stades de changement, c'est-à-dire en recherchant les petits pas et les menus progrès. »

Si les services sont insuffisants au sein de la collectivité, il faut essayer de se lier à des organismes de l'extérieur de ce milieu. Dans un projet, on a réussi à négocier un soutien inter provincial des services de santé.

Au Yukon, où la sensibilisation à l'importance du SAF est relativement grande à cause de la couverture médiatique, il y a des projets qui assurent des services aux adultes atteints du SAF, et notamment des services en établissement.

Créer un cadre stable de programme et favoriser la stabilité au foyer

La meilleure façon d'y parvenir est de créer des liens avec les dispensateurs de services qui, dans d'autres systèmes, sont en contact avec les enfants atteints du SAF et leur famille. Un projet pourrait devoir permettre d'entrer directement en consultation avec d'autres systèmes et services de la collectivité, par exemple, des garderies et des écoles. On peut aider d'autres dispensateurs de services à mettre sur pied des possibilités de soutien d'enfants atteints du SAF dans leur propre milieu de travail (par ex. : un conseiller en intégration sensorielle, un conseiller pédagogique, etc.). Au besoin, on peut prévoir un rôle de facilitation de la concertation des parents et des enseignants en vue d'une harmonisation des interventions au foyer et à l'école.

Il faut bien montrer aux parents que leur enfant a peut-être le SAF ou un comportement indiquant le SAF, mais qu'il est doté d'une personnalité unique. Il importe de se rappeler que le SAF n'est qu'un élément de la vie de l'enfant et que celui-ci doit être traité comme tout autre enfant, tout en gardant à l'esprit sa limitation.

La mise au point d'une documentation sur le SAF pour guider d'autres systèmes et services est un moyen d'aider à la portée de tous. Il peut être relativement facile et économique de traiter dans une trousse d'information de tout ce qui intéresse les besoins individuels des clients.

On peut également aider les parents à trouver des soins de relève par l'intermédiaire d'organismes ou de groupes d'entraide parentale. Les soins de relève aident à combattre le stress des parents et permettent aux enfants d'entrer en interaction avec d'autres enfants et de vivre des expériences nouvelles dans un milieu stable.

Fournir des services à la famille d'un enfant atteint du SAF ou en faciliter l'obtention.

Si l'on gagne la confiance d'une famille, on pourra bien mieux lui venir en aide. Le soutien en question peut être aussi bien une intervention dans le système de santé ou d'éducation, que des services qui répondront à des besoins fondamentaux (transport à des rendez-vous, à des banques alimentaires, etc.), etc.

Lorsqu'on soutient ainsi une famille, on doit être à l'affût des moments d'écoute où celle-ci sera apte à recevoir et à assimiler des connaissances essentielles. On doit renforcer les messages au sujet de l'enfant atteint du SAF en gardant à l'esprit que les gens sont limités dans ce qu'ils peuvent apprendre et comprendre des conséquences du problème au cours d'une même séance.

Une évaluation de développement peut faire obstacle. Le résultat pourrait ne pas sembler utile aux parents. Avec les familles victimes du SAF, il est peut-être préférable d'y aller d'une évaluation fonctionnelle (la façon dont l'enfant fonctionne dans son milieu). Par une observation dans ce contexte plus général, on recueille de précieux renseignements et peut travailler à l'amélioration de ce contexte, qu'il s'agisse du milieu familial ou parental ou des conditions à l'école ou à la garderie.

De plus, avec un mandat pour « enfants de 0 à 6 ans », on peut plus difficilement prêter un soutien constant à un enfant atteint du SAF. Souvent, il n'y aura pas de services mis à la disposition d'un enfant qu'on se doit d'aider tout au long de sa vie. Dans bien des collectivités, il peut être ardu de trouver des organismes qui soutiendront les enfants plus âgés atteints du SAF.

Un défi tout particulier est celui des interventions auprès de parents qui sont eux-mêmes atteints du SAF. Il faut un surcroît de compétence lorsqu'on travaille avec des adultes victimes du SAF. Il faut bien plus renforcer les messages, et il est essentiel de prévoir un soutien à long terme.

Activités d'évaluation et d'observation

Un projet ne peut être efficace dans ses activités sans évaluation ni observation. Il reste qu'on doit consacrer du temps à une fonction qui pourrait ne pas sembler aussi importante que les autres activités. Dans tous les projets où on a adopté des pratiques exemplaires, on insiste sur l'importance de cette double fonction. Il s'agit là d'une fonction permanente à intégrer à la marche générale d'un projet. Il faut envisager et planifier l'évaluation dès le départ, c'est-à-dire lorsqu'on conçoit les activités d'un projet.

Il est possible de recueillir de précieux renseignements à l'aide de sondages sur la satisfaction de la clientèle, surtout si les participants aident à concevoir l'évaluation. Il doit s'agir d'un sondage personnel qui se fait en tout respect. Il est très important de prévoir des entretiens entre quatre yeux, surtout si les participants sont peu alphabétisés. Une recherche fondée sur la pratique peut être source de renseignements fort utiles pour les responsables de projets. Si l'on attend que les participants quittent le programme pour obtenir la rétroaction, on s'expose à des problèmes. Parfois, les familles partent avant qu'on n'ait pu leur demander d'aider à évaluer le programme.

Il faut toujours donner l'occasion au client de donner de la rétroaction et de voir ce que celle-ci a pu apporter comme changements bien palpables. On peut songer à des encouragements à la rétroaction comme des prix de présence, une mention des contributions, etc. On peut utilement recourir à des groupes de discussion et à des séances de compte rendu après des activités de consultation et de formation communautaires.

Lorsqu'on sollicite de la rétroaction, il faut laisser une certaine liberté de répondre. On peut apprendre des choses que l'on n'attendait pas sur les effets qu'a pu avoir un projet. Dans un entretien avec une ex-participante, celle-ci a déclaré : « J'ai appris que je ne devais jamais laisser mon enfant seul. » Les préposés n'avaient jamais su que c'était là un problème, mais cela a été l'occasion d'intégrer cet aspect à leurs futurs efforts d'éducation.

Divers responsables de projets interviewés ont eu de la difficulté à concevoir des méthodes d'évaluation et d'observation efficaces. Ils ont tous mis au point des volets réussis d'évaluation-observation, mais certains pensaient qu'ils auraient pu faire mieux. La mise en commun de ce genre d'information serait un exercice utile pour tous les responsables de projets.

Autres conseils

En se montrant intransigeant et critique, en usant de tactiques de dissuasion par la peur, d'intimidation, de culpabilisation et de pression excessive, on s'empêche d'obtenir des résultats positifs. De même, en insufflant la peur des conséquences de la toxicomanie en période de grossesse, on crée une situation qui fera fuir les clientes du programme, d'où un effet contraire à celui que l'on recherchait.

Le lieu d'implantation d'un programme est important. Celui-ci doit être accessible et les obstacles, le moins nombreux possible. Il vaut mieux s'établir à proximité d'une clinique qu'à l'intérieur. En implantant un programme près d'un centre d'échange de seringues ou d'entraide-amitié et au centre-ville, on se trouve dans tous les cas à mieux tendre la main à la clientèle. L'environnement physique est important lui aussi. Dans leur aménagement, les lieux doivent être accueillants et évoquer le cadre culturel familial.

Votre façon de nommer les choses et de vous décrire, vous et vos activités, déterminera qui viendra à vous et comment vous serez perçu dans la collectivité. Un nom trop précis peut créer un obstacle s'il stigmatise les utilisateurs du programme. On a intérêt à trouver une désignation générale comme « groupe de responsabilisation et de développement » plutôt que d'appeler directement les choses par leur nom (« groupe de lutte contre la toxicomanie », etc.).

Il faut comprendre que ce programme est peut-être le seul vers lequel puissent se tourner les femmes consommatrices en période de grossesse. Elles pourraient aller à ce programme, alors qu'elles fuient les médecins, les programmes de réadaptation, les infirmières en santé publique, etc. Il importe de combattre l'isolement social et, par conséquent, la participation à des séances de groupe peut aider les femmes à nouer des liens et à cultiver des relations saines.

Il est tout à fait souhaitable que le même préposé soit là pour travailler avec la famille au fil des ans et servir de médiateur entre celle-ci et les organismes, d'où la nécessité de considérer l'importance de conserver son personnel. Des services au personnel comme les services de formation ou de compte rendu après des événements stressants et une rémunération suffisante sont essentiels pour que les intéressés se fassent en permanence les défenseurs de l'enfant et de la famille. Si l'on aide les préposés à acquérir de nouvelles compétences ou à se spécialiser, on se trouve à renforcer le projet et la collectivité.

On peut mieux mettre des questions au grand jour si l'on diffuse activement de l'information en vue de mieux sensibiliser la collectivité. Il faut entre autres intervenir dans les écoles dès le bas âge des enfants et utiliser une documentation qui tient compte des réalités culturelles. Les documents plus visuels que textuels qui s'adressent à des gens peu alphabétisés sont jugés les plus efficaces. On peut ainsi mieux mobiliser la collectivité, et plus particulièrement les aînés.

Sélection de projets qui illustrent les pratiques exemplaires

On a demandé aux membres du comité consultatif et aux conseillers régionaux des programmes de Santé Canada de recommander des projets qui se distinguent par l'adoption d'une ou de plusieurs pratiques exemplaires. Sur les dix projets proposés, six

ont été retenus pour les interviews. Le principal critère de sélection de ces six projets était une représentativité selon les secteurs d'activité (prévention, dépistage et intervention) et les régions du pays. Tous les responsables ainsi choisis ont accepté de participer.

Ceux-ci ont reçu par télécopieur des lettres d'invitation avec un guide d'interview renfermant des renseignements généraux sur l'exercice et les questions à examiner (voir le guide d'interview à l'annexe 6B). On les a informés des pratiques exemplaires au sujet desquelles on solliciterait leurs commentaires et on les a incités à prendre l'avis de collègues et d'autres personnes dans leurs projets en prévision de l'interview. Dans cinq des projets en question, on a interrogé le coordonnateur et, dans l'autre, un préposé SAF.

Ce qu'on voulait surtout savoir, c'était comment les projets usent efficacement des pratiques exemplaires, le but étant de fournir des indications concrètes à tous ceux qui voudraient concevoir et réaliser des activités semblables dans leurs propres projets.

Description des projets

Food for Thought : Saskatoon, Saskatchewan (Pam Woodsworth, coordonnatrice de programme)

Le projet *Food for Thought* a été mis en route en août 1995. Il est financé par le PCNP et parrainé par les services de nutrition du district de santé publique de Saskatoon. C'est là un programme d'extension de services ou d'action communautaire en partenariat qui aide les femmes enceintes et les mères économiquement défavorisées et à haut risque à améliorer leur état de santé. Dans ses méthodes, le projet a pour objet principal les groupes de nutrition et de cuisine, bien que son personnel rencontre individuellement les femmes et les renvoie au besoin à des services appropriés de soutien. C'est par le programme « *Healthy Mother, Healthy Baby* » qu'il fournit des compléments lactés et vitaminiques aux participantes.

Le projet s'appuie sur un coordonnateur, un nutritionniste, un auxiliaire hygiéniste et des « pairs influents » (qui sont les « anciennes » du projet). Récemment, on a associé aux activités un intervenant en toxicomanie d'un des organismes partenaires. Le programme compte quatre centres, à savoir le *Family Support Centre*, le *Westside Community Clinic*, le *Saskatoon Open Door Society* et le *Saskatoon Tribal Council*. Les clientes sont en grande partie des Autochtones des premières nations ou des métisses ou encore des immigrées ou des réfugiées.

Projet d'action communautaire SAF, Fetal Alcohol Syndrome Society of Yukon : Whitehorse (Yukon) (Jeddie Russell, coordonnatrice)

Ce projet d'action communautaire SAF a reçu des fonds du PACE de novembre 1998 à mars 2000. Il comporte trois grands volets. Le premier a permis de créer et de distribuer une « trousse prénatale » de sensibilisation aux phénomènes des malformations congénitales liées à l'alcool (MCLA) et de la forte consommation d'alcool dans le milieu. Comme deuxième volet, on a mis au point des ateliers sur le SAF. C'était là une activité communautaire, et cinq collectivités des premières nations ont participé à l'élaboration du

contenu de six ateliers. Dans le troisième volet de soutien parental, on a envoyé quatre familles à la conférence tenue en 1998 sur l'entraide parentale et le SAF à Anchorage (Alaska). De la présence de ces familles à la conférence est né un groupe d'entraide parentale à Whitehorse.

Le mandat du projet vise le territoire yukonnais. On a voulu tendre la main et se lier à d'autres fournisseurs de ressources et de services. Le projet d'action communautaire SAF a travaillé en étroite collaboration avec l'intervenante du PCNP au Yukon. Il l'a soutenue et mobilisée par de l'information sur le SAF. Le projet a permis de créer un réseau de personnes et de familles à l'échelle du territoire avec cette intervenante.

Interagency Fetal Alcohol Syndrome/Effects Program : Winnipeg (Manitoba)
(Deborah Kacki, coordonnatrice de programme)

L'Interagency Fetal Alcohol Syndrome/Effects Program, qui a débuté en 1995 et reçoit des fonds du PACE, est exploité en partenariat par quatre organismes : *Mount Carmel Clinic*, *Pregnancy Distress Family Support Services*, *New Directions for Children, Youth and Families* et *Winnipeg Child and Family Services*. Les organismes partenaires composent le comité directeur du projet, qui loge dans le complexe de Logement Manitoba dans la partie nord de Winnipeg près de la clinique Mount Carmel.

Le projet a pour mandat d'assurer des services directs et des services de soutien aux enfants jusqu'à l'âge de six ans qui, à Winnipeg, sont victimes d'exposition prénatale à l'alcoolisme ou à d'autres toxicomanies. Il s'adresse aussi aux familles et aux intervenants secondaires, c'est-à-dire aux préposés des garderies et aux enseignants. Il est venu en aide au départ aux femmes enceintes consommatrices. Il y a aujourd'hui à Winnipeg deux autres projets qui se mettent au service de la clientèle en toxicomanie prénatale. Les femmes enceintes consommatrices y sont renvoyées. Si, pour une raison quelconque, les personnes ainsi aiguillées ne satisfont pas aux critères précis des autres projets, *l'Interagency Fetal Alcohol Syndrome/Effects Program* leur destine des services en priorité; 72 % des participantes sont d'origine autochtone.

Healthy Generations Family Support Program: Sioux Lookout (Ontario)
(Judy Kay, coordonnatrice de programme)

Pendant ses quatre premières années d'activité, ce programme, qui a commencé à recevoir des fonds du PACE en 1994, avait pour mandat de collaborer avec des membres de la communauté et des fournisseurs de services en vue d'identifier et de satisfaire les besoins en services d'information, d'éducation et de soutien en matière de SAF dans les localités de Sioux Lookout et de Red Lake. On y a aussi fait de la prévention primaire, secondaire et tertiaire. Après trois ans et demi d'activité, la mission du programme s'est infléchi en faveur de la prestation de services directs d'aide aux familles dans les questions de SAF-EAF, ainsi que d'interventions auprès des familles à haut risque ayant des enfants de 0 à 6 ans. Le territoire desservi est Sioux Lookout (5 000 habitants) et les localités hors réserve des alentours. Les femmes enceintes de 32 collectivités éloignées du Nord se rendent à Sioux Lookout six semaines avant la date prévue de leur accouchement pour y attendre la naissance de leur bébé. Environ la moitié des participantes appartiennent aux premières nations.

Les quatre premières années, l'organisme de parrainage du projet a été le *Patricia Centre for Children and Youth*. Sur les conseils de Santé Canada, ce parrainage a ensuite été assuré par *Equay Wuk*, organisme de femmes autochtones qui destine des services aux femmes et aux enfants des collectivités des premières nations. Le projet fait appel à la collaboration du Programme d'aide préscolaire aux Autochtones, du volet autochtone du programme PACE, du *First Nation Health Authority* et du Réseau de santé des enfants. La coordonnatrice de programme en constitue tout le personnel.

Children's Centre: Fort McMurray (Alberta)
(Ruby Canning, animatrice-facilitatrice FAS)

Fort McMurray est une ville de quelque 45 000 habitants qui se situe à 560 km au nord d'Edmonton. Dans cette région, deux grandes exploitations de sables bitumineux attirent une jeune population de passage qui ne peut compter sur le soutien familial habituel. Des collectivités métisses et autochtones entourent la localité.

Le *Children's Centre* est en activité depuis 1993, mais ne reçoit de fonds du PACE que depuis novembre 1997. Il accueille des enfants de tout âge, mais les programmes qu'il gère s'adressent à la tranche d'âge 0-6 ans. On y trouve un gymnase et un centre de ressources. Il destine des cours d'hygiène prénatale aux jeunes femmes à faible revenu et aux femmes exposées à la toxicomanie prénatale. Il héberge un groupe d'entraide parentale qui organise des soins de relève à l'intention des parents d'enfants atteints du SAF. L'animatrice SAF prépare des trousseaux d'information et fait des exposés dans les écoles locales. Le Centre collabore avec le *Northern Lights Regional Working Committee on FAS*.

Northern Family Health Society: Prince George (Colombie-Britannique)
(Marlene Thio-Watts, coordonnatrice de programme)

Le *Northern Family Health Society* est issu du *Pregnancy Outreach Program* qui a vu le jour en 1988. Le volet « *Pregnancy Outreach* » demeure le cœur du projet et les activités de prévention et d'éducation en matière de SAF, qui visent à la fois la clientèle et la collectivité, ont toujours fait partie intégrante de l'action de l'organisme. Ce volet de base a été principalement financé par le ministère de la Santé et ses programmes de lutte contre les toxicomanies. Il s'est par la suite enrichi de fonds et de services nouveaux. Les responsables du projet entretiennent d'étroits rapports de collaboration avec le *Native Friendship Centre*, qui les a hébergés gratuitement pendant huit ans, leurs services étant destinés à une même population. La clientèle est autochtone (premières nations) ou métisse dans une proportion de 46 %.

Grâce aux fonds versés par le PACE en 1994, on a pu associer un intervenant SAF au projet. Il s'agit d'un conseiller en toxicomanie prêté par les services de désintoxication de Prince George. D'autres améliorations du *Pregnancy Outreach Program* ont été rendues possibles par un financement PCNP. Le projet est actuellement exploité comme programme d'extension en vitrine de centre-ville à côté d'une banque alimentaire, d'un centre d'échange de seringues et d'une clinique de santé autochtone. Il s'occupe aussi de développement communautaire, de recherche et d'élaboration de politiques dans le domaine du SAF.

Conclusion

Nous avons entrepris la présente étude en ayant la conviction que les programmes PACE, PCNP et PAPA offraient un potentiel considérable en matière de réduction des méfaits causés par la toxicomanie prénatale dans les collectivités. Le cadre d'intervention exempt de jugements de valeur, respectueux et sensible aux réalités culturelles qu'entretiennent ces programmes est fondamental à qui veut travailler auprès des femmes et des enfants dans les questions SAF. Ajoutons que, avec l'orientation holistique et familiale qu'adoptent ces mêmes programmes, que leur centre d'intérêt soit les femmes enceintes (PCNP) ou les jeunes enfants (PACE et PAPA), ils sont bien placés pour aborder les grandes questions familiales qui se posent d'ordinaire lorsqu'on intervient en toxicomanie prénatale. Notre étude confirme que, dans l'exécution de cette mission de base, les projets PACE, PCNP et PAPA créent effectivement un milieu qui s'adresse bien aux familles à haut risque et soutient les efforts particuliers déployés dans ce dossier.

Dans les activités qui débordent le cadre de ce mandat de base, les projets PACE et PCNP s'occupent généralement plus de prévention de la toxicomanie en période de grossesse que de dépistage et d'intervention auprès des enfants victimes de toxicomanie prénatale. Des activités de prévention particulièrement fréquentes sont celles qui exigent des ressources et des compétences modestes : diffusion de l'information, aiguillage, sensibilisation populaire, etc. Les services plus poussés de prévention qui demandent plus de ressources et/ou de spécialisation (dépistage ou counselling auprès des femmes toxicodépendantes, etc.) sont habituellement moins répandus dans de tels projets.

De même, les activités de dépistage et d'intervention auxquelles s'associeront plus volontiers les responsables de projets sont celles qui requièrent moins de ressources et de connaissances spécialisées et qui sont proches du mandat de base (aiguillages, visites à domicile, etc.). Parmi les domaines généraux d'activité (prévention, dépistage et intervention), c'est celui de l'intervention (besoins spéciaux de développement des enfants victimes de toxicomanie prénatale) auquel les responsables de projets semblent le moins bien préparés.

L'activité la plus avancée relève du développement communautaire. Les progrès de la lutte livrée à l'alcoolisme et aux autres toxicomanies dans une collectivité demandent plus qu'une intervention des programmes PACE et PCNP. On constate malheureusement que nombre de professionnels et d'organismes en services humains ne comprennent pas tout à fait les problèmes particuliers des mères consommatrices et de leurs enfants. Là où on remarque des progrès, c'est souvent grâce aux efforts de défense et de promotion de parents qui se vouent à cette cause et d'organismes qui s'emploient à réorienter et à mobiliser les services afin de répondre aux besoins spéciaux et multiples des femmes à risque et des enfants exposés aux effets des toxicomanies (et plus particulièrement de l'alcoolisme) prénatales. Ce sont des efforts qui exigent de solides connaissances, de fermes engagements et un surcroît de ressources. Le phénomène est relativement rare parmi les projets PACE et PCNP.

On observe un plan de clivage relativement net (frontière Ontario-Manitoba) entre l'est et l'ouest du pays pour ce qui est de la fréquence et de la nature des activités de lutte contre la toxicomanie prénatale. Dans l'ouest canadien, plus de projets PACE et PCNP s'intéressent à cette question et exercent des activités plus poussées en la matière. Sauf quelques exceptions importantes, les responsables de projets ayant de telles activités avancées se trouvent généralement dans l'ouest et le nord du pays. Ce sont des projets qui, par-delà leur mandat direct, prennent des initiatives de développement communautaire et de défense-promotion. Ils ont essayé de s'adjoindre des gens ayant les compétences et les connaissances nécessaires (intervenants en toxicomanie, pairs et conseillers en éducation) et certains se sont ingénies—avec beaucoup de succès—à trouver de nouvelles sources de financement pour mieux travailler dans ce dossier. Un certain nombre interviennent auprès d'enfants SAF plus âgés (hors de la tranche d'âge visée au départ) et d'adultes SAF ayant des enfants atteints du même mal.

Si l'on connaît encore mal la fréquence de la toxicomanie prénatale et de ses effets dans les collectivités canadiennes—et on peut penser qu'elle varie selon les régions du pays—, il semblerait que, pour s'attaquer convenablement au problème, les projets PACE et PCNP pourraient généralement faire plus qu'ils ne font, notamment dans les provinces se situant à l'est du Manitoba. Pour diverses raisons extérieures et intérieures aux projets, on est empêché de prêter une attention suffisante aux questions de toxicomanie prénatale.

Les projets PACE et PCNP ne fonctionnent pas isolés du reste. Dans une situation où la population n'est guère conscientisée, où les professionnels s'intéressent peu aux questions du SAF et où le gouvernement n'apporte pas vraiment son aide, une localité ou une région comptera sans doute moins de tels projets. Si dans ce même dossier les organismes communautaires ne collaborent pas, la mobilisation de tels appuis peut paraître mission impossible. Si l'on constate qu'il y a peu d'organismes vers lesquels on peut aiguiller la clientèle (c'est-à-dire les mères consommatrices ou les enfants qui s'exposent aux effets de la toxicomanie prénatale), les responsables de projets hésiteront à bon droit à faire du dépistage du SAF.

Sur un plan plus interne, le degré de financement disponible influera sur la largeur de vues dans la perception que ces mêmes responsables pourront avoir de leur mandat. Si les fonds ne suffisent pas à l'exécution de la mission de base, il est moins probable qu'on accorde une attention particulière aux questions du SAF. D'autres problèmes de mandat se posent cependant. Bien des répondants se sont dits mal à l'aise au moment de dépister les femmes à risque et les enfants atteints. Certains ne jugeaient pas avoir le droit de s'enquérir auprès des femmes de leur consommation éventuelle d'alcool et de drogue ou pensaient que, en agissant ainsi, ils nuiraient à leurs efforts en vue de rassurer leur clientèle et de gagner sa confiance. Beaucoup ne croyaient pas avoir les compétences ni les instruments nécessaires pour se mettre, par exemple, à dépister les problèmes de toxicomanie chez leur clientèle.

La possibilité pour les responsables de projets d'améliorer leurs activités SAF dans le contexte de ces questions externes et internes variera, bien sûr, selon les régions et les localités. Dans son budget de 1999, le gouvernement fédéral a annoncé un relèvement de son financement en vue d'une extension du Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP), ce qui permettrait d'attacher plus d'importance au fil des ans aux problèmes

SAF-EAF (syndrome d'alcoolisme fœtal et effets de l'alcool sur le fœtus). Il a affecté 11 millions sur 3 ans à l'amélioration de diverses activités : sensibilisation et éducation du public, information et création de capacités en matière de SAF-EAF, dépistage et diagnostic précoces, coordination, intégration des services et surveillance. Ce financement devrait avoir pour effet d'accroître le nombre de projets prévoyant une intervention SAF-EAF dans leur mandat, quelle que soit la région où ils sont réalisés.

Les projets qui envisageront de renforcer leurs services SAF-EAF devront réviser leur mandat en conséquence. Dans cette perspective, il est primordial qu'ils perçoivent que leur intervention dans ce dossier est appropriée et ne viendra pas compromettre les résultats de leur intervention globale auprès des familles à haut risque. Il ressort nettement des projets ayant une activité particulièrement marquée dans ce domaine qu'il y a des messages et des mesures simples que l'on peut adopter pour venir en aide aux femmes exposées et aux enfants atteints sans compromettre pour autant la réalisation des objectifs globaux.

Si l'on veut améliorer les services, on doit aussi s'attacher à l'ensemble de la collectivité. Au niveau le plus fondamental, cela veut dire que l'on doit mieux sensibiliser les gens à ce dossier et appuyer l'action multi organismes dans le domaine du SAF. Il faudra accroître les ressources et les compétences pour stimuler une nouvelle collaboration entre organismes, former d'autres intervenants, coordonner les cas, faire la promotion de services appropriés et amener toute la collectivité à s'intéresser aux questions générales de santé de la population.

Il est primordial que les améliorations apportées au programme de lutte contre le SAF soient durables. Il faut pour cela une attention à plusieurs niveaux. Les responsables de projets doivent en venir à voir cette activité comme se situant au cœur de leur mandat de base. On doit prévoir des services permanents de formation et de soutien pour développer et parfaire les connaissances et prévenir l'épuisement professionnel. Il faut donc des engagements à long terme et des garanties essentielles de financement de longue durée dès le stade de la planification de telles interventions. Des sources de financement multiples peuvent aider à soutenir les activités à long terme. Une masse critique de parents, de professionnels et d'organismes se vouant à cette cause pourrait avoir pour effet de multiplier les ressources et d'entretenir l'attention de tous dans une collectivité. Les gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral peuvent favoriser des activités soutenues de projets s'ils organisent un financement de longue durée, instituent une politique qui reconnaît le SAF comme déficience distincte, parrainent des recherches sur le problème et des interventions efficaces à prévoir, favorisent la sensibilisation populaire et s'engagent pleinement à combattre sur le front des « déterminants de la santé ».

Les résultats de l'étude confirment largement l'intérêt de repérer les activités de lutte contre le SAF dans le cadre des programmes PACE, PCNP et PAPA, lesquels sont idéalement placés pour prévenir et réduire les méfaits causés par la toxicomanie prénatale et, dans bien des cas, travaillent déjà en ce sens. Les perspectives d'amélioration sont grandes et seront amplifiées par l'authentique désir d'apprendre et de partager qui caractérise les réseaux PACE, PCNP et PAPA.

Annexe 1 : Principales ressources et besoins de formation

Ressources

Ressources sur papier indiquées par les répondants

N ^{bre} de mentions	Désignation des ressources
11	Give and Take – Booklet, AWARE - Action on Women's Addictions Research and Education, 1996
8	FAS 100% Preventable, Saskatchewan Health and Health Canada
6	For Baby's Sake Don't Drink; SADAC, TRY, 1979
5	Precious Gift, Saskatchewan Institute for Prevention of Handicaps
5	Community Action Guide
5	Circle of Life, Paskwayak Productions, Winnipeg, MB, 1997
4	Pregnant? Did you know alcohol and hurt your baby? , BC Liquor Stores
4	It Takes a Community to Raise a Child, FNIHB, 1997
4	Fetal Alcohol Effects Booklets 1 – 5, Health Canada, : 1997
4	FAS Resource Kit,
4	Fantastic Antone Succeeds: Experiences in Educating Children with FAS, University of Alaska Press
3	Alcohol During Pregnancy (Drugs and Alcohol Pamphlets), ETR Associated, Santa Cruz, CA
3	Alcohol and Pregnancy - Keeping Your Baby Sober, W.R. Spence M.D., 1993
2	The Hangover that Lasts a Lifetime, Union of Ontario Indians, 1993
2	The Broken Cord, Michael Dorris, Harper Perennial
2	Stopping When You're Ready (smoking)
2	Parenting Children Affected by FAS (A Guide for Daily Living), Society of Special Needs Adoptive Parents, Vancouver B.C., 1998
2	Mama I Want to be Healthy, Childbirth Graphics 1992
2	Listen to the Inner Voice (poster), Saskatchewan Institute on the Prevention of Handicaps
2	Kick Butt For 2 : Brighter Futures for Children of Young Single Parents, 1997
2	Is it Safe for My Baby? Addiction Research Foundation, 1991
2	Harmful Effect of Alcohol and Drugs on the Fetus and Infant (Poster), Directional Learning
2	Drugs during pregnancy, ETR Associates, Santa Cruz, CA
2	Celebrating Pregnancy, B.C., 1995
2	Alcohol Related Birth Defects, AADAC, 1999
2	Alcohol and Pregnancy: Know the Facts, BC FAS Resource Society
2	Alcohol and Pregnancy, Health Canada
2	Alcohol and Pregnancy (Flip Chart)
2	A New Start in Life: About Pregnancy and Smoking, Canadian Council on Smoking and Health

Ressources sur bande magnétoscopique indiquées par les répondants

N^{bre} de mentions	Désignation des ressources
16	Precious Gift - Available from Saskatchewan Institute on Prevention of Handicaps, Saskatoon, SK, 1997
12	David with FAS - A story of Fetal Alcohol Syndrome, National Film Board of Canada, 1996
9	FAS 100% Preventable, Saskatchewan Health and Health Canada
8	One Drink Won't Hurt my Baby, Will It?, Association of Community Living, Winnipeg, MB
6	Drugs, Alcohol and Pregnancy, Human Relations Media (HRM Video), Pleasantville, NY, 1992
6	Caring Together, Native Physicians Association of Canada, Brewers Association of Canada
6	Circle of Life, Paskwayak Productions, Winnipeg, MB
6	Fetal Alcohol Syndrome & Fetal Alcohol Effects, Canadian Learning Company Inc., 95 Vansittart Avenue, Woodstock, ON, 1-800-267-2972
5	A Mother's Choice, Gryphon Productions Ltd., West Vancouver, BC, 1995
5	Babies in Waiting, Family Care Communications Inc., Eden Prairie, MN, 1992
4	The Fabulous FAS Quiz Show (target grades 6-8), March of Dimes, Birth Defects Foundation, 1993
3	Your Pregnancy, Your Plan - Project Future Series, Canadian Learning Company, Woodstock, ON
2	A Pregnant Woman Never Drinks Alone, Universal Health Association
2	An Avoidable Tragedy, CBC International Sales
2	Andrew's Story
2	FAS Resource Kit, CAPC Health Canada
2	Helping Children, Helping Families., Yellowknife Association for Community Living, 1996-1997
2	Mother's Choice, YWCA FAS Support Group

Autres ressources mentionnées par les répondants

Motherisk Hotline, Toronto Sick Children's Hospital, 1-877-327-4636 (appels sans frais) (consultations cliniques fondées sur la recherche); General Inquiries Hotline on Substance Abuse and Pregnancy, (416) 813-6780.

Service d'information sur le SAF et les EAF, Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, 1-800-559-4514.

Besoins de formation

On a demandé aux responsables de projets où ils pensaient que l'on devait prévoir plus de formation et de perfectionnement du personnel. Dans leur très vaste majorité, les répondants ont réagi favorablement à la nécessité de multiplier les activités de formation (proportion de 79 %). Ils sont tout à fait prêts à donner leur appui à la satisfaction des besoins de formation en SAF. Ils sont unanimes à déclarer que les préposés des projets doivent être mieux formés aux interventions communautaires de prévention du SAF et d'aide aux enfants (et aux familles) victimes de ce mal.

Sujets et compétences

On a demandé aux responsables de projets d'indiquer les sujets et les compétences qu'ils jugeaient très utiles. On peut ranger les réponses dans les catégories suivantes :

- dépistage et évaluation;
- intervention et consultation;
- élaboration de services au rétablissement et à la réduction de la consommation;
- traitement des clients difficiles et travail auprès des enfants atteints du SAF;
- compétences en communication et techniques d'interrogation des participants, notamment au moment de l'accueil; moyens de communication et messages optimaux;
- sensibilisation culturelle;
- sensibilisation populaire;
- enseignement des compétences parentales et des capacités d'adaptation;
- atténuation des torts causés (réduction des méfaits) et réaction aux situations d'incrimination, de culpabilisation et de dénégation;
- effets de l'alcool et des autres drogues en période de grossesse; information sur le SAF et les EAF;
- acquisition de compétences spécialisées par les équipes de préposés (connaissance spécialisée du système judiciaire, du régime de sécurité sociale ou du dossier du logement).

Activités de formation

On s'est enquis des besoins de formation auprès des responsables de projets. Ceux-ci ont fait mention de plusieurs activités de formation qu'ils jugeaient utiles :

- ateliers et temps passé avec des conférenciers (une région venait de terminer un ensemble d'ateliers de création de compétences et l'informateur était soucieux de s'assurer qu'il y aurait plus de formation générale portant sur les causes profondes des problèmes);

- formation par les organismes partenaires, exploitation de ce qui existe déjà dans le réseau de services et multiplication des partenaires dans la collectivité; liaison avec d'autres organismes pour des échanges « en nature » dans le domaine de la formation;
- conférences régionales PACE-PCNP.

Questions d'intérêt

Un thème commun qui se dégagait des interviews menées auprès des informateurs clés était celui de l'ample variation des besoins de formation. Ceux-ci convenaient également de la nécessité d'insérer les possibilités de formation dans le continuum des niveaux de connaissance et d'aptitude pour que tous s'y sentent à l'aise.

On s'inquiétait de ce que les perceptions dominantes ne soient pas respectueuses des autres normes culturelles. De l'avis de certains, les collectivités autochtones pouvaient enseigner bien des choses aux collectivités non autochtones, et notamment la façon d'aborder les familles et d'éviter le plus possible les jugements de valeur.

Quelques personnes ont souligné qu'une formation sans suivi demeure incomplète.

« Le maire de (nom de la ville supprimé)... venait d'assister à un atelier sur le SAF. Il a dit y avoir appris que 70 % des enfants sont atteints de ce mal dans notre école. Il a été présent à l'atelier et est parti avec ce renseignement, mais rien n'en est sorti... Je pense que, en matière de prévention, nous devons laisser les gens partir avec quelque chose qu'ils puissent faire dans le contexte... d'une collectivité... sinon les gens partent en pensant simplement que c'est trop gros pour eux... »

Plusieurs informateurs se demandaient dans quelle mesure les projets pourraient faire quelque chose dans ce domaine.

« Nous essayons toujours d'atteindre nos objectifs. Nous avons un programme de qualité pour les enfants à risque, pauvres, défavorisés, et maintenant nous devons nous soucier en plus du SAF. Même à l'intérieur du programme, les personnes qui font le travail commencent à attendre cela d'eux-mêmes... En ajoutant aujourd'hui les besoins spéciaux à tout le reste, nous créons tout un handicap aux collectivités et vouons presque leurs efforts à l'échec. »

« Lorsqu'on a conçu ces programmes pour la promotion de la participation culturelle et parentale, on a reconnu aussi que certaines familles étaient à risque. Et on soupçonnait même que certaines d'entre elles auraient peut-être des besoins spéciaux. Mais à ce que je vois et entends, le besoin est immense, et nous avons probablement sous-estimé le nombre d'enfants qui viendraient à ce programme ou de parents de ces enfants qui auraient le même problème. »

Possibilités et limites de l'apprentissage par Internet

On a demandé aux informateurs ce que recelait l'Internet comme possibilités de formation. Dans l'ensemble, ils ont réagi très favorablement. Ils voyaient une formation par Internet

comme le prochain pas à faire en toute logique dans l'Initiative de connectivité de Santé Canada. Certains se demandaient si tous les projets avaient reçu des ordinateurs et si l'Internet était immédiatement disponible dans les collectivités plus éloignées.

On a fait plusieurs suggestions quant à la conception d'un site de formation sur Internet : il fallait avoir une bonne table des matières, une carte de site et des instruments de navigation; s'assurer que l'information serait consultable à différents niveaux et que les gens auraient la possibilité de choisir celui dont ils avaient besoin; fournir un mécanisme par lequel les gens peuvent évaluer leurs progrès; prévoir des profils personnels (histoires et expériences); et enfin, veiller à ce que le site soit adapté aux réalités culturelles.

Annexe 2 : Principales leçons en matière de pratiques exemplaires

Rôle dans la collectivité

- « Aborder la question par l'amont » pour découvrir certaines des causes profondes de la consommation d'alcool par les femmes en période de grossesse; s'attacher aux grands déterminants de la santé.
- créer des capacités au sein de la collectivité (ne pas se contenter de fournir des services ni d'apporter une contribution à un ensemble de services).

Caractéristiques de base des programmes

- Adopter une démarche d'élaboration de programme qui part de la base et prévoir des sources multiples de financement pour donner de larges assises au programme, ce qui comprend une association étroite avec les autres groupes communautaires et une collaboration avec les familles;
- mettre en place un programme pleinement intégré où les services en toxicomanie prénatale font partie d'un faisceau de services;
- tenir compte des valeurs culturelles, linguistiques et sociales des collectivités d'accueil;
- adopter une démarche polyvalente et souple pour rencontrer les familles là où elles sont rendues dans leur cheminement, et ce, par opposition à un programme fixe où il n'y a qu'une façon de travailler avec les diverses familles;
- cultiver avec les femmes des relations de confiance où les jugements de valeur n'ont pas leur place et les accepter dans l'état de leur cheminement.

Prévention de la toxicomanie prénatale

- Prévoir des services individuels de soutien, de counselling et de formation;
- dans le contexte d'une relation d'aide hors de tout jugement de valeur, se servir d'un bref questionnaire de dépistage pour aider les femmes à reconnaître que leur consommation de drogue ou d'alcool devient très dangereuse;
- adopter une approche de counselling de motivation pour aider les femmes à reconnaître qu'elles consomment et à demander de l'aide;
- accepter que les femmes puissent être incapables de renoncer à l'alcool ou à la drogue et qu'on ne puisse que réduire les méfaits;
- intégrer au modèle un volet de soutien par les pairs;
- prévoir un dépistage précoce des enfants victimes de toxicomanie prénatale;
- se faire le défenseur de l'enfant et de la famille auprès des autres organismes communautaires;

- aménager un cadre de programme stable pour les enfants atteints et favoriser la stabilité du milieu familial;
- apporter ou faciliter l'aide aux familles des enfants atteints.

Annexe 3 : Lexique

Termes et définitions

Aux fins de cette étude, le SAF et les EAF sont les affections suivantes :

a) Syndrome d'alcoolisme fœtal:

Catégorie 1 : SAF avec antécédents confirmés d'alcoolisme maternel;

Catégorie 2 : SAF sans antécédents confirmés d'alcoolisme maternel;

b) Effets d'alcoolisme fœtal:

Catégorie 3 : SAF partiel avec antécédents d'alcoolisme;

Catégorie 4 : MCLA (malformations seulement);

Catégorie 5 : TNDLA (trouble neurologique du développement lié à l'alcool);

c) Effets des autres drogues : effets de la consommation d'opiacés, de cannabis, d'hallucinogènes, de produits d'inhalation, de stimulants et de sédatifs pendant la grossesse.

Prévention : Ce sont les activités au stade prénatal qui visent soit à prévenir la consommation d'alcool ou de drogue soit à réduire les méfaits causés par la toxicomanie prénatale. La prévention peut être primaire, secondaire ou tertiaire et générale, orientée ou ciblée. Ainsi, la prévention primaire vise la population en général plutôt que les sous-populations exposées et comprend des éléments comme les suivants : campagnes de sensibilisation populaire, étiquetage de mise en garde, programmes de formation et autres programmes destinés aux jeunes mères. La prévention secondaire vise les sous-populations plus exposées (femmes en état de procréer qui boivent beaucoup, par exemple). La prévention tertiaire vise les femmes alcoolodépendantes en état de procréer, et notamment celles qui ont un enfant victime de toxicomanie prénatale, et elle comporte des services d'aide et de traitement.

Dépistage : C'est l'identification des victimes de toxicomanie prénatale (nouveau-nés, enfants, adolescents et adultes) par évaluation ou diagnostic médical ou par dépistage secondaire (intermédiaires comme les infirmières en santé publique, les enseignants et les travailleurs sociaux) à des fins d'aiguillage et éventuellement de gestion de cas.

Intervention : Ce sont les activités de prévention et de réduction des méfaits liés aux déficiences primaires et secondaires des victimes de l'alcool ou d'autres toxicomanies; elles comprennent des mesures qui visent directement les enfants, les adolescents et les adultes atteints du SAF, ainsi que la gestion de cas d'enfants victimes du SAF, la prise en charge parentale, l'aide à la famille, les problèmes scolaires, la formation professionnelle et les questions de jeunes contrevenants et de justice pénale.

Pratiques exemplaires : Ce sont les politiques, les programmes et les pratiques qui tiennent compte des meilleures indications dont nous disposons sur ce qui est efficace et les raisons de cette efficacité.

Valeurs : Dans la collecte et l'analyse des données, on s'intéresse tout particulièrement aux valeurs qui peuvent se rattacher à des pratiques (techniques centrées sur la femme, la famille, etc.).

Annexe 4 : Liste des collaborateurs

Comité consultatif et associés au projet

Mme Mary Pia Benuen
Community Health Nurse
C.P. 406
North West River, Labrador, NF A0P 1M0
Téléphone: (709) 497-8423
Télécopieur: (709) 497-8366

Mme Adele Crocker
Program Consultant
Children's Programs
Population & Public Health Branch
18e étage, 1920, rue Broad
Regina, SK S4P 3V2
Téléphone: (306) 780-6944
Télécopieur: (306) 780-6207
Adele_Crocker@hc-sc.gc.ca

Mme Bernice Dubec
Shkoday Abinojiiwak Obimiwedoan
R.R. # 11
1610 John Street Road, Site 6-33
Thunder Bay, ON P7A 4P7
Téléphone: (807) 768-2342
Télécopieur: (807) 768-9509
tbahs@norlink.net

Mme Marie-Paule Duquette
Dispensaire diététique de Montréal
Counselling nutritionnel individualisé Méthode
Higgins
2182, avenue Lincoln
Montréal, PQ H3H 1J3
Téléphone: (514) 937-7452
Télécopieur: (514) 937-7453
ddmdd@qc.aira.com

Mme Lorraine Green
Program Coordinator/Committee Member
Capital Health Authority
Health for Two
Suite 300, 10216 - 124 Street
Edmonton, AB T5N 4A3
Téléphone: (780) 413-7972
Télécopieur: (780) 482-4203
lgreen@cha.ab.ca

Mme Élise Lavigne/Andrea Corbett
Program Officer
Community Based Programs Section
Childhood and Youth Division
Imm. Jeanne Mance, 9e étage
Tunney's Pasture
Ottawa, ON K1A 0K9
Téléphone: (613) 957-3955
Télécopieur: (613) 952-5955
Elise_Lavigne@hc-sc.gc.ca

Mme Margaret Leslie
Program Manager
Breaking the Cycle
63, rue Lombard
Toronto, ON M5C 1M2
Téléphone: (416) 920-3515, ext. 103
Télécopieur: (416) 920-5983
Margaret@planeteer.com

Mme Della Maguire
Drug Abuse and FAS Counsellor
MicMac Native Friendship Centre
Mi'kmaq Youth Program
2158, rue Gottingen
Halifax, NS B3K 3B4
Téléphone: (902) 420-1576
Télécopieur: (902) 423-6130
della@ns.sympatico.ca

Mme Brenda McIntyre
Regional Nutritionist
Baffin Regional Health Board
Baffin Prenatal Nutrition Program
P.O. Bag 200
Iqaluit, Nunavut, NT XOA OHO
Téléphone: (867) 979-5306
Télécopieur: (867) 979-4830
brendam@nunanet.com; bafaudio@nunanet.com

M. Alan Ogborne
Senior Scientist
Centre for Addiction and Mental Health, ARF
Division
100 Collip Circle, Suite 200, UWO Research Park
London, ON N6H 3P4
Téléphone: (519) 858-5000
Télécopieur: (519) 858-5199
ogborne@julian.uwo.ca

Mme Kimberly Resch
Program Consultant
CAPC - AHS Program Consultant
Winnipeg, MB
Téléphone: (204) 984-0677
Télécopieur: (204) 983-8674
kimberley_Resch@hc.sc.gc.ca

M. Gary Roberts
Senior Associate
Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les
toxicomanies
75, rue Albert, Suite 300
Ottawa, ON K1P 5E7
Téléphone: (613) 235-4048 poste 225
Télécopieur: (613) 235-8101
groberts@ccsa.ca

Mme Jeddie Russell
Coordinator
FAS Community Action Project
Fetal Alcohol Syndrome Society of Yukon
(FASSY)
707, rue Cook
Whitehorse, Yukon Y1A 2R7
Téléphone: (867) 633-3051
Télécopieur: (867) 393-4950
Jeddie Russell: russell@polarcom.com

Mme Marlene Thio Watts
Executive Director
Healthiest Babies Possible
Northern Family Health Society
1010 B 4th Avenue
Prince George, BC V2L 3J1
Téléphone: (250) 561-2689
Télécopieur: (250) 563-0924
twatts@uniserve.com

Informateurs clés

Teresa Jeffery & Beth Sherwood
Program Consultant
Aboriginal Headstart Programs
Santé Canada
Halifax, Nouvelle-Écosse
B3J 3V4
Téléphone: (902) 426-7148
Teresa_Jeffery@hc-sc.gc.ca
Beth_Sherwood@hc-sc.gc.ca

Suzette Jeanotte
Santé Canada, Direction générale
De la promotion et des programmes de la sante
Complexe Guy-Favreau, 2e étage, Tour est,
Bur.212
Montréal (Québec) H2Z 1X4
Téléphone: 514-496-9626
Télécopieur: 514-283-3309
Suzette_jeanotte@hc-sc.gc.ca

Margaret Zubert
Health Canada Sudbury Field Office
Room 314 19 Lisgar Street
Sudbury, Ontario, Canada P3E 3L4
Téléphone: (705) 670-6593
Télécopieur: (705) 670-6441
Margaret_zubert@hc-sc.gc.ca

Kimberley Resch
Santé Canada
Health Promotion And Programs Branch
Suite 420 391 Avenue York
Winnipeg, Manitoba, Canada R3C 0P4
Téléphone: (204) 983-0677
Télécopieur: (204) 983-8674
Kimberley_Resch@hc.sc.gc.ca

Sophie Stalely
Santé Canada
Health Promotion And Programs Branch
1975, rue Scarth
Regina, Saskatchewan S4P 2H1
Téléphone: (306) 780-5356
Télécopieur: (306) 780-6207
Sophie_Staely@hc-sc.gc.ca

Liz McDougall
Santé Canada, Health Promotion And Programs Branch
620, 220-4th Ave, SE
Calgary, AB T2G 4X3
Téléphone: 403-292-4971
Télécopieur: 403-292-6696
Liz_McDougall@hc-sc.gc.ca

Lianna Zimmer
Santé Canada
Health Promotion And Programs Branch
440 F 757 West Hastings
Vancouver, BC V6C 1A1
Téléphone:
Télécopieur: 604-666-8986
Lianna_zimmer@hc-sc.gc.ca

Roslyn Woodcock, Program Consultant
Health Promotion and Programs Branch
Yukon Department of Health and Social Services
B.P. 2703
Whitehorse, YT Y1A 2C6
Roslyn_Woodcock@hc-sc.gc.ca

Elsie De Roose & Lona Hegeman
Health and Wellness, Health and Social Services
B.P. 1320 Yellowknife, NWT X1A 2L9
Téléphone: Téléphone: 867-920-8032
Télécopieur: 867-873-7706
Elsie_deroose@gov.nt.ca
Lona_Hegeman@gov.nt.ca

Carole L'Oiseau, Program Consultant
Santé Canada
Health Promotion and Programs Branch
For Nunavut
Téléphone: (780) 495-7357
Carole_Losieu@hc-sc.gc.ca

Annexe 5 : Organismes de parrainage

Breaking the Cycle

Breaking the Cycle (BTC) est un programme communautaire de prévention et de dépistage précoce qui vise à réduire les risques et à favoriser le développement des enfants exposés aux effets des toxicomanies (du stade prénatal à l'âge de 6 ans) par une intervention en toxicodépendance maternelle et en relations mère-enfant à l'aide d'un modèle transsectoriel intégré. Financé depuis 1995 par le Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) de Santé Canada, ce programme repose sur un partenariat entre le *Canadian Mothercraft Society*, le *Jean Tweed Centre*, le *Motherisk Program* du *Hospital for Sick Children* de Toronto, la Société d'aide à l'enfance, la Société catholique d'aide à l'enfance et les services de santé publique de l'agglomération torontoise. Ces partenaires interviennent chacun à trois niveaux : 1) ils forment le comité directeur de l'organisme et sont responsables de son administration et de l'élaboration de politiques; 2) ils mettent des services de consultation à la disposition des préposés aux services directs; 3) ils fournissent des services directs aux fins des programmes de l'organisme. La prestation de services passe par un modèle de guichet unique où mères et enfants peuvent obtenir des services de lutte aux toxicomanies, de santé, de développement et de compétence parentale dans un cadre transdisciplinaire intégré qui est implanté en un même lieu au centre-ville de Toronto.

Depuis 1995, *Breaking the Cycle* a servi presque 300 femmes avec leurs enfants. D'après une évaluation de ses deux premières années et demie d'activité, les principales toxicomanies des mères traitées sont l'alcoolisme et la cocaïnomanie (crack). La participation aurait eu les effets suivants : amélioration des résultats en obstétrique et en santé maternelle, diminution du nombre d'ennuis de santé, de démissions parentales menant à une séparation mère-enfant et de problèmes de développement maternel. Du fait de cette participation, les jeunes enfants n'ont pas connu les retards de développement que l'on prête souvent dans les études spécialisées aux enfants exposés aux effets des toxicomanies.

Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies

Le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies est le principal organisme non gouvernemental canadien dans ce domaine. Constitué par une loi du Parlement en tant qu'organisme indépendant, il a pour mandat de soutenir et de diriger des activités de prévention et de réduction des méfaits causés par les toxicomanies. Financé par Santé Canada et le ministre du Solliciteur général ainsi que par ses propres recettes, le Centre :

- favorise un débat éclairé sur les questions de toxicomanie et encourage une participation populaire à l'atténuation des maux engendrés par les toxicomanies;
- diffuse de l'information sur la nature, l'ampleur et les conséquences des toxicomanies;

- soutient et aide les organismes qui s'occupent de programmes de traitement, de prévention et d'éducation dans ce domaine.

Il est structuré comme une société avec une présidence et un conseil d'administration. Il emploie 13 personnes à plein temps ou à temps partiel et dispose d'un budget annuel d'environ 2 millions (le quart en gros représente un financement de base et le reste vient de contrats et de projets).

Un service central au CCLAT est le Centre national de documentation sur l'alcoolisme et les toxicomanies (CENDAT). Ses six employés à plein temps ou à temps partiel ont pour double tâche principale de créer des produits et de fournir des services d'information. Si ce centre de documentation a vu le jour, c'est avant tout pour combler les lacunes de l'information sur les toxicomanies au Canada et communiquer l'information utile à ceux qui en ont besoin. Voilà pourquoi il assure la coordination du Réseau canadien d'information sur les toxicomanies (RCIT), qui relie les grands fonds documentaires du pays en toxicomanie.

Le CCLAT s'occupe beaucoup de consultation en pratiques exemplaires, ayant géré d'importantes activités d'élaboration de recommandations de traitement et de réadaptation, de renoncement au tabac, de conduite en milieu de travail (y compris dans les petites entreprises), de prévention chez les jeunes et de pratiques associées au SAF, aux EAF et aux autres questions de toxicomanie prénatale.

Il soutient enfin la population, les parents et les praticiens en toxicomanie prénatale par l'intermédiaire de son Service d'information sur le SAF et les EAF et de sa boîte à outils en ligne SAF.

Annexe 6 : Instruments d'enquête

A) Guide d'interview de l'informateur clé

Renseignements généraux

Au Canada, le syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcool sur le fœtus (SAF/EAF) sont l'une des principales causes des anomalies congénitales et des retards de développement qui débouchent sur une invalidité permanente chez les personnes affectées. Le recours à d'autres substances pendant la grossesse est aussi source de préoccupation.

Même si l'on peut prévenir le SAF/EAF et les effets des autres toxicomanies pendant la grossesse, ces problèmes complexes présentent de nombreuses facettes. On admet généralement que la seule façon de les aborder efficacement est par la collaboration de nombreux groupes, dont les gouvernements, les organisations non gouvernementales, les associations professionnelles, les organisations autochtones et le secteur privé, travaillant ensemble avec les personnes, les familles et les collectivités touchées.

Les quelque 1 000 projets du Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE), du Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP) et du Programme d'aide préscolaire aux Autochtones (PAPA) entrepris partout au pays représentent un effort marqué pour appuyer les femmes enceintes et les jeunes enfants à risque. Ces projets promettent grandement d'aider à la prévention et à la diminution des effets néfastes associés au SAF/EAF et aux autres toxicomanies – d'où leur priorité dans le financement national du PACE/PNPC par Santé Canada.

Grâce au financement national des projets, le programme torontois *Breaking the Cycle* (BTC), en partenariat avec le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT), à Ottawa, a entrepris un projet qui vise à appuyer et renforcer les efforts des projets du PACE, du PNPC et du PAPA en abordant les questions du SAF chez les femmes enceintes, les jeunes enfants et leur famille.

Le projet a pour objectif de dresser un profil de l'envergure et de la nature de l'activité de lutte contre le SAF et de décrire les initiatives qui reflètent les pratiques exemplaires de ces projets. Une fois réunis dans une monographie imprimée et sous forme de feuilles de leçons clés, ces renseignements constitueront la base d'un apprentissage sur Internet actuellement mis au point pour le personnel de projets du PACE, du PNPC et du PAPA.

Cette information est actuellement recueillie au moyen de mini-sondages qu'on a diffusés à tous les projets du PACE, du PNPC et du PAPA, d'enquêtes détaillées envoyées aux répondants du mini-sondage ainsi que d'interviews effectuées auprès d'une vingtaine d'informateurs clés identifiés au terme d'un processus de nomination auquel ont participé les comités consultatifs de chaque projet. Il y a deux types d'informateur : ceux qui possèdent une vaste connaissance de l'activité de lutte contre le SAF au sein des projets du PACE, du PNPC et du PAPA dans leur secteur de compétence, et ceux qui sont étroitement associés aux projets reflétant les pratiques exemplaires.

Ce projet fonctionne en parallèle et en collaboration avec un autre projet de Santé Canada mené par le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, qui a pour but d'examiner les pratiques exemplaires ainsi que l'activité globale de lutte contre le SAF partout au pays. Les projets du PACE, du PNPC et du PAPA fourniront des renseignements essentiels à la préparation du profil national global. Les conclusions des deux projets représenteront des renseignements de référence importants en vue de la planification d'une action nationale menée en collaboration à cette fin. On espère aussi que les projets contribueront de façon générale aux programmes de recherche, à l'élaboration de politiques, à l'amélioration de la formation et au renforcement des pratiques au Canada.

Comment se préparer à l'interview

Toutes les interviews auront lieu par téléphone et dureront de 90 à 120 minutes. On trouvera ci-après de même qu'à la troisième page une série de questions ainsi que les définitions des termes clés du projet.

Nous vous demandons de revoir ces questions et définitions avant l'interview. S'il vous faut consulter d'autres intervenants dans votre secteur de compétence pour vous faire une idée générale des activités du PACE, du PNPC et du PAPA, n'hésitez pas à leur faire part de ces questions.

Veuillez répondre aux questions ci-après du point de vue général de votre secteur de compétence et établir une distinction aussi nette que possible entre les activités du PACE, du PNPC et du PAPA.

Questions de l'interview

1. Veuillez décrire l'étendue et la nature actuelles de l'activité de lutte contre le SAF dans les programmes du PACE, du PNPC et du PAPA.
2. Quels sont, au niveau de chaque projet, les défis que comportent les activités de lutte contre le SAF?
3. Quels sont, au niveau général des systèmes, les défis ou les lacunes?
4. Le cas échéant, qu'est-ce qui semble fonctionner (et pourquoi) au niveau du projet? A-t-on fait des progrès?
5. Le cas échéant, qu'est-ce qui semble fonctionner (et pourquoi) au niveau général des systèmes dans votre secteur de compétence? A-t-on fait des progrès?
6. Le personnel de ces réseaux a-t-il besoin d'une formation supplémentaire sur les activités de lutte contre le SAF? Dans l'affirmative, quelles seraient les connaissances ou les compétences prioritaires?

7. Avez-vous des suggestions ou des mises en garde à formuler à l'endroit de ceux qui élaborent un environnement d'apprentissage sur Internet afin d'appuyer de meilleurs programmes de lutte contre le SAF au sein des projets du PACE, du PNPC et du PAPA?

8. Si on ne vous l'a pas déjà demandé, veuillez dresser la liste des projets du PACE, du PNPC ou du PAPA qui, selon vous, témoignent de pratiques exemplaires.

B) Guide d'interview sur les pratiques exemplaires

Questions de l'interview

1. Veuillez donner une brève description de votre projet : mode de financement, mandat, population cible et partenariats communautaires.

2. Veuillez décrire de quelle façon les activités et pratiques clés du projet contribuent au succès de votre travail auprès des femmes enceintes, des femmes toxicomanes et de leurs enfants.

3. Veuillez décrire l'élaboration des activités et pratiques clés, notamment : les facteurs qui ont favorisé l'élaboration de ces activités et pratiques, les obstacles ou défis survenus pendant l'élaboration des activités et pratiques, et les mesures prises pour les surmonter.

4. Veuillez décrire les activités de surveillance ou d'évaluation qui fournissent de l'information sur les répercussions de ces activités et pratiques clés sur les enfants et les familles.

5. Veuillez décrire comment vous répondez aux besoins de formation du personnel de soutien et du personnel en général en ce qui concerne les activités et pratiques clés.

6. Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler à l'intention des autres groupes qui songent à élaborer des activités ou pratiques de ce genre dans leurs projets?

7. Avez-vous des suggestions ou des mises en garde à formuler à l'égard de ceux qui élaborent un environnement d'apprentissage sur Internet afin d'appuyer les programmes améliorés de lutte contre le SAF au sein des projets du PACE, du PNPC et du PAPA?

D) Enquête complète sur le SAF

Amélioration des interventions de lutte contre le SAF au stade prénatal et dans la petite enfance au Canada

VOS COMMENTAIRES, S'IL VOUS PLAÎT...

Une fois que vous aurez eu la chance de lire le présent rapport, veuillez prendre quelques moments pour remplir ce bref questionnaire et le renvoyer par télécopieur ou par la poste à Gary Roberts au Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies⁵.

Veuillez vous reporter à l'échelle suivante pour indiquer l'impression générale que vous en gardez (cochez () une case seulement à chaque ligne).

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ne sais pas au juste	En désaccord	Tout à fait en désaccord
--	-------------------------	----------	-------------------------	-----------------	--------------------------------

Le rapport était facile à lire

Le rapport était bien structuré

Le rapport était complet

Les recommandations seront
utiles aux gens de ma localité

Si vous le désirez, expliquez votre évaluation :

Autres observations et suggestions :

Veuillez nous préciser si vous travaillez auprès d'enfants SAF-EAF ou de femmes qui risquent d'avoir des enfants atteints de ces maux. Veuillez cocher () en regard de chaque énoncé qui s'applique :

Je travaille directement auprès de femmes qui s'exposent à avoir des
enfants SAF-EAF

Je travaille directement auprès de femmes qui ont des enfants SAF-EAF

Je travaille directement auprès d'enfants SAF-EAF

Je vous remercie de votre intérêt pour ce rapport. Nous mettrons vos commentaires à profit au moment de planifier de futurs projets de même nature.

⁵ CCLAT, 75, rue Albert, bureau 300, Ottawa (Ontario) K1P 5E7 (télé. : 613-235-8101).