



Santé
Canada

Health
Canada

ÇA PREND UNE COMMUNAUTÉ

Cadre de travail pour l'Initiative des Premières nations
et des Inuits sur le syndrome d'alcoolisme foetal
et les effets de l'alcool sur le fœtus

Manuel de ressources à l'usage des programmes
communautaires de prévention et d'intervention en matière de
syndrome d'alcoolisme foetal et des effets de l'alcool sur le fœtus



Cadre de travail pour l'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le syndrome d'alcoolisme foetal et les effets de l'alcool sur le fœtus

**Préparé par le Groupe de travail technique sur le SAF/EAF
(responsable envers le Comité directeur national sur le PCNP,
le SAF et les EAF (CPNI) représentant l'Assemblée
des Premières nations, l'Inuit Tapirisat du Canada et
la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits)**

**Préparé avec l'aide de Clay McLeod, LL.B., B.Ed.,
Continuum : stage en plaidoirie et éducation**



Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Publié sous l'autorité du Ministre de la Santé

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires, veuillez contacter :
Direction générale de la santé de Premières nations et des Inuits
Santé Canada
Localisateur postal 1920A
Ottawa (Ontario)
K1A 0L3

Téléphone : (613) 954-8641
Télécopieur : (613) 954-8107

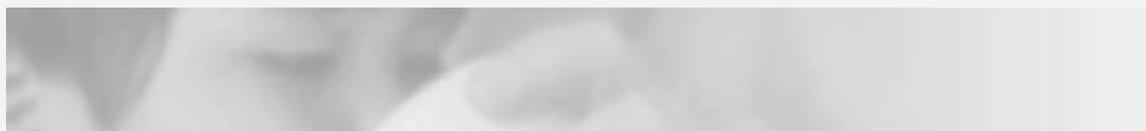
Également disponible en anglais sous le titre
It Takes a Community

Sur demande, cette publication peut être obtenue sur disquette, en gros caractères, sur cassette audio et en braille.

© Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 1997
Cat. H34-84/1997F
ISBN : 0-662-25944-0

Réimpression 1997, 2001

Table des matières



1	PRÉFACE	1
2	INTRODUCTION.....	3
	Le SAF/EAF	3
	Le contexte historique des Premières nations et des Inuits	4
	Le contexte culturel	4
	L'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le SAF/EAF	5
	Les commentaires des communautés	5
3	OBJECTIF DU PRÉSENT CADRE DE TRAVAIL.....	7
4	LES PRINCIPES DIRECTEURS DE L'INITIATIVE	8
	Le renforcement et le soutien holistiques des familles et des communautés	8
	La prévention axée sur la famille	8
	Une initiative axée sur la communauté et adaptée à sa culture	8
	Une démarche coordonnée par des partenariats de collaboration	9
	La contribution au renforcement des capacités	9
	L'accès universel et équitable à des programmes de qualité	9
	La responsabilisation	9
5	VISION, BUTS ET OBJECTIFS DE L'INITIATIVE	11
	Vision	11
	Buts	11
	Objectifs	11
	Objectif n° 1 – Susciter une prise de conscience	11
	Objectif n° 2 – Rejoindre les personnes à risque	12
	Objectif n° 3 – Travailler avec les personnes touchées	12
	Objectif n° 4 – Créer des liens	13
	Évaluation globale de l'Initiative	13

6	COMPOSANTES DE L'INITIATIVE.....	17
	Les groupes cibles.....	17
	Définitions opérationnelles des composantes de l'Initiative.....	17
	La promotion de la santé et la sensibilisation.....	17
	L'éducation et la formation.....	18
	La détermination des outils diagnostiques et des appuis à l'intervention....	18
	Les éléments de gestion de l'Initiative.....	19
	Les liens.....	19
	La coordination.....	19
	La recherche.....	19
	La gestion de l'Initiative.....	19
	L'évaluation de l'Initiative.....	21
7	ADMISSIBILITÉ À L'INITIATIVE ET FINANCEMENT.....	22
	Organismes admissibles.....	22
	Budget de l'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le SAF/EAF.....	23
	La coordination et le soutien au niveau national.....	23
	Le Fonds des projets spéciaux (Comité directeur national).....	23
	Les projets communautaires.....	23
	Le financement de l'Initiative.....	24
8	MISE EN ŒUVRE DE L'INITIATIVE.....	25
	Au niveau communautaire.....	25
	Au niveau régional.....	25
	Au niveau national.....	26
	Les communications.....	27
	ANNEXE A : QU'ENTEND-ON PAR SAF/EAF?.....	28
	ANNEXE B : BIBLIOGRAPHIE.....	32
	ANNEXE C : GLOSSAIRE.....	34
	ANNEXE D : ÉNONCÉ DE MANDAT DU GROUPE DE TRAVAIL TECHNIQUE SUR LE SAF/EAF.....	36
	ANNEXE E : RÉSUMÉ DU CADRE DE TRAVAIL DE L'INITIATIVE.....	39

Préface

CHAPITRE

1

Le SAF/EAF constitue une préoccupation nationale et ne fait aucune distinction basée sur la race, le statut socioéconomique ou le sexe. En raison du manque de reconnaissance et de diagnostic de ces affections, il est difficile de savoir avec certitude combien de personnes sont victimes du SAF/EAF. Environ un bébé sur 500 à 3 000 naissances vivantes par an aura le SAF; on appelle cette proportion l'*incidence* du SAF (la fréquence de l'occurrence d'un problème chaque année).

L'incidence du SAF est plus élevée que l'incidence du syndrome de Down et que celle du spina-bifida. L'incidence des EAF est de 5 à 10 fois plus élevée que l'incidence du SAF (BC FAS Resource Society, 1998, p. 14; Alberta Medical Association, 1999, citant A.P. Streissguth et D.M. Burgess, « FAS and FAE : Principles for Educators », *Phi Delta Kappa* 1992, 17 : 437-443).

Cela signifie que chaque année, au Canada, entre 123 et 740 bébés naissent avec le SAF et qu'environ 1 000 autres naissent avec des EAF (sur la base de 370 000 naissances par an). La *prévalence* renvoie au nombre de personnes d'une population donnée qui ont un problème à un point donné dans le temps. La prévalence du SAF/EAF dans les populations à haut risque, y compris les communautés des Premières nations et inuites, peut atteindre la proportion de 1 sur 5 (BC FAS Resource Society, 1998, p. 14).

Les différences organiques du cerveau des personnes atteintes du SAF/EAF font que ces personnes, leur famille et leur communauté vivent un certain nombre de défis et de difficultés. De plus, en raison de mythes très répandus sur le SAF/EAF, beaucoup de gens comprennent mal ces difficultés. Au cours de sa vie, chaque personne souffrant du SAF/EAF occasionne des coûts supplémentaires estimés à 1,4 million de dollars américains à la société (Streissguth, 1991).

Bien que ce chiffre date de près de dix ans et qu'il provienne du contexte américain, il s'agit de la seule estimation du genre à jamais avoir été faite. Il va sans dire que les victimes du SAF/EAF demandent des soins de santé, des services sociaux, des correctifs et des services éducatifs particuliers, qui représentent des coûts monétaires importants pour la société (BC FAS Resources Society, 1998, p. 14). Les coûts économiques et sociaux associés au SAF/EAF sont importants et ont des répercussions sur l'ensemble de la société canadienne.

Dans certaines communautés des Premières nations et des Inuits, le taux de SAF/EAF est beaucoup plus élevé que la moyenne nationale. De plus, le SAF/EAF existe dans le contexte historique de la colonisation et de la dévaluation qu'ont subies les Premières nations et les Inuits, qui ont eu pour effet

une perte de leurs cultures. En conséquence, la question du SAF/EAF est une préoccupation sérieuse pour les communautés des Premières nations et des Inuits.

Par le passé, en raison d'un manque de sensibilisation au SAF/EAF, on a eu tendance à s'arrêter aux aspects négatifs du SAF/EAF. Les personnes touchées par le SAF/EAF ont été isolées de leur famille et de leur communauté, où les hommes, les femmes enceintes et les mères ont porté le fardeau de la honte, de la culpabilité et de la douleur.

Aujourd'hui émergent des stratégies et une sensibilisation aux efforts de prévention, d'identification et d'intervention par lesquels on peut relever le défi du SAF/EAF. Le soutien et l'intervention peuvent aider les victimes du SAF/EAF à vivre une vie productive. Plus important encore, on commence à se rendre compte que le SAF/EAF est un problème que les communautés doivent régler aux plans individuel, familial et communautaire, au moyen de partenariats aux niveaux régional et national.

Introduction

CHAPITRE

2

Le SAF/EAF

Il existe des disparités entre les régions dans la classification, la description et le diagnostic des divers états qui originent d'une exposition prénatale à l'alcool. Ces états comprennent le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF), les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF), le syndrome d'alcoolisme foetal partiel (SAF partiel), les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDA) et les malformations congénitales liées à l'alcool (MCA). « On ne s'est pas encore entendu sur un terme générique qui englobe le SAF, le SAF partiel, les TNDA et les MCA » (BC FAS Resource Society, 1998, p. 11). Dans tout le présent cadre de travail, pour des fins de simplicité et de constance, nous emploierons la terminologie traditionnelle habituelle (bien qu'elle date un peu) : l'expression « le SAF/EAF » englobe tous ces états.

Le SAF/EAF représente « des troubles médicaux qui doivent être diagnostiqués par un médecin » (Direction générale des programmes spéciaux, 1996). Entre autres choses, toutes les victimes du SAF/EAF vivent des troubles neurologiques du développement à la suite d'une exposition prénatale à l'alcool.

En d'autres mots, le SAF/EAF est une malformation congénitale qui résulte de la consommation d'alcool par une future mère pendant sa grossesse. On peut prévenir le SAF/EAF par l'éducation, par la sensibilisation, par le soutien et par la guérison. Les enfants qui vivent avec le SAF (1) ont un faible poids à la naissance et une faible vitesse de croissance; (2) ont des particularités anormales au visage et aux oreilles; et (3) connaissent souvent des problèmes d'apprentissage et de comportements tels l'hyperactivité, une faiblesse du jugement et un comportement antisocial. Les enfants qui vivent avec des EAF ont certaines des caractéristiques décrites ci-dessus, mais pas toutes. On ne peut pas dire que les enfants victimes d'EAF sont des cas « bénins » de SAF; les problèmes débilissants d'apprentissage et de comportement dont ils souffrent sont aussi graves que ceux que vivent les enfants atteints du SAF. Le SAF et les EAF sont des causes majeures de retard du développement chez l'enfant.

Les victimes du SAF/EAF connaissent souvent des incapacités secondaires comme des problèmes de santé mentale, une vie scolaire perturbée, des liens avec le crime, la toxicomanie, la dépendance financière et des difficultés d'emploi. L'annexe A décrit les critères diagnostiques du SAF/EAF, ainsi que certaines difficultés que connaissent les victimes du SAF/EAF.

LE CONTEXTE HISTORIQUE DES PREMIÈRES NATIONS ET DES INUITS

Les membres de Premières nations et les Inuits du Canada vivent dans des conditions habituellement associées au « Quart-Monde ». Cela signifie que beaucoup d'entre eux connaissent des conditions économiques caractéristiques du Tiers-Monde à l'intérieur des frontières d'une nation riche et industrialisée (Commission royale sur les peuples autochtones, 1996, vol. 3, p. 1 et p. 119–120).

L'histoire coloniale du contact entre les colons européens et les peuples autochtones a mené à la dévaluation et à la mise au silence des cultures de Premières nations et des Inuits (Commission royale sur les peuples autochtones, 1996, vol. 1; Berger, 1991). Des politiques allant de l'enlèvement forcé d'enfants des Premières nations et des Inuits de leur famille pour les élever au pensionnat jusqu'à la création des réserves et au déménagement forcé de communautés inuites, tout comme des lois allant de l'interdiction des potlachs à des dispositions parfaitement discriminatoires sur le droit de vote, illustrent la déshumanisation des peuples de Premières nations et des Inuits, traités comme des objets.

Dépouillées de tout organisme politique au niveau des nations par des attitudes coloniales de domination et de paternalisme, les personnes, les familles et les communautés des Premières nations et des Inuits se trouvent aux prises avec un niveau d'autosuffisance en perte de vitesse (Mussell et coll., 1991, p. 13–16). Par exemple, des générations de membres des Premières nations et d'Inuits élevés au pensionnat ont été incapables, par la suite, de développer des connaissances et des habiletés traditionnelles, y compris les compétences parentales les plus fondamentales.

Face à ces difficultés et à ces perturbations culturelles, la dépendance et la toxicomanie sont devenues monnaie courante dans les communautés autochtones (Commission royale sur les peuples autochtones, 1996, vol. 3, p. 177–186). Qui plus est, un cycle intergénérationnel d'abus physiques, psychologiques et sexuels et de disparition des pratiques spirituelles a surgi de ce contexte historique de dévaluation et de contrôle, pavant la voie à la dépendance, à l'alcoolisme et à la toxicomanie.

Comme l'a dit une femme qui témoignait devant la Commission royale sur les peuples autochtones, « l'absence d'autonomie gouvernementale a créé un climat dans lequel l'alcoolisme et la violence pouvaient grandir » (Commission royale sur les peuples autochtones, 1992, p. 21).

LE CONTEXTE CULTUREL

La conception occidentale européenne de ce qu'est la « santé » a tendance à se concentrer sur la maladie. Contrairement à ce schème de pensée, la conception qu'ont les Premières nations et les Inuits de la santé est axée sur le mieux-être (Mussell et coll., 1991, p. 73). De plus, le mieux-être est compris dans un sens *holistique* qui tient compte de tous les *déterminants de la santé*. « Dans les cultures des Premières nations, de l'époque traditionnelle à nos jours, la *santé* [signifie] l'équilibre et l'harmonie dans et entre les quatre aspects de la nature humaine : le physique, le mental, l'émotif et le spirituel » (Mussell et coll., 1991, p. 19).

Contrairement aux Européens occidentaux, dont la mentalité est axée sur l'individualisme, les cultures des Premières nations et des Inuits soulignent également l'importance d'une démarche collective dans le règlement des problèmes, une démarche qui intègre la personne à sa communauté et à sa famille (Mussell et coll., 1991, p. 88). De plus, une des notions essentielles du concept de la santé holistique chez les Premières nations et les Inuits est celle de la *guérison*. En concordance avec l'accent mis par les Premières

nations et les Inuits sur le mieux-être, la guérison est un concept intégrateur et dynamique qui promeut l'atteinte de l'équilibre et de l'harmonie (Stevenson, 1997, p. 6–7). Pour demeurer loyales à ces traditions, les communautés des Premières nations et des Inuits touchées par le SAF/EAF doivent s'attaquer au problème à titre de personnes, de familles et de communautés entières luttant pour la santé et la guérison holistiques de tous les membres de la communauté.

L'INITIATIVE DES PREMIÈRES NATIONS ET DES INUITS SUR LE SAF/EAF

Le Budget fédéral de 1999 comprend l'attribution de fonds visant l'expansion de l'actuel Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP). D'autres fonds sont réservés à des initiatives qui visent particulièrement le SAF/EAF. L'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le SAF/EAF sera réalisée par l'entremise de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) et de la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique (DGSPSP). Le financement se répartit comme suit :

	DGSPNI		DGSPSP
1999–2000	750 000 \$		1 250,000 \$
2000–2001	1 350 000		2 650 000
Annuel (financement actuel)	1 700 000		3 300 000
Total	3 800 000 \$	+	7 200 000 \$ = 11 M\$

La DGSPNI est responsable de la prestation des programmes de la composante Premières nations et Inuits (CPNI) aux communautés des Premières nations (dans les réserves) et des Inuits du Canada. Cela signifie que 3,8 millions de dollars seront disponibles au total pour les trois premières années et qu'à compter de 2001–2002 un financement de 1,7 million de dollars sera disponible chaque année pour soutenir une nouvelle initiative sur les effets du SAF/EAF sur les membres des Premières nations vivant sur réserve et les Inuits de partout au Canada. Dans le présent cadre de travail, l'expression « l'Initiative » signifie « l'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le SAF/EAF ».

LES COMMENTAIRES DES COMMUNAUTÉS

Entre le 20 janvier et le 23 février 2000, des rencontres régionales pour l'échange d'information et de commentaires se sont tenus dans des communautés des Premières nations et des Inuits à travers le Canada. Ces rencontres ont été conçues afin de recueillir l'opinion et les commentaires des communautés des Premières nations et des Inuits à propos du SAF/EAF, de la description des répercussions du SAF/EAF sur les communautés à l'identification des besoins des communautés relativement au SAF/EAF.

Les commentaires indiquent que le SAF/EAF a des répercussions importantes sur les communautés des Premières nations et des Inuits; par exemple, dans les Territoires du Nord-Ouest, on qualifie le SAF/EAF d'« épidémie nordique ». Les participants aux rencontres ont décrit plusieurs des incapacités secondaires associées au SAF/EAF, de l'absentéisme scolaire aux démêlés avec le système correctionnel, et

de nombreux participants ont parlé d'expériences et d'histoires personnelles douloureuses. Des participants aux rencontres ont aussi souligné la nécessité de considérer le SAF/EAF dans leur contexte historique, comme un héritage du colonialisme et de la dévaluation dont ont été victimes les Premières nations et les Inuits du Canada.

Des participants ont également souligné la nécessité d'une démarche holistique dans le traitement de la question du SAF/EAF qui tienne compte de tous les déterminants de la santé et qui recherche des solutions à l'échelle des familles et des communautés entières. Des participants ont identifié des questions connexes particulières qu'on ne peut ignorer lorsqu'il est question du SAF/EAF; on a notamment cité la discrimination, la pauvreté, la violence domestique, l'abus de solvants et de drogues et le syndrome des pensionnats.

Les participants ont tenté d'identifier les besoins de leur communauté dans leur lutte contre le SAF/EAF. Pour plusieurs des rencontres, cette tâche s'est avérée ardue, en raison d'un manque de sensibilisation au SAF/EAF en général et d'un manque d'information à propos des programmes et des ressources existants. Des participants se sont également dits frustrés du peu de financement disponible en comparaison avec l'ampleur du problème. Des participants ont souligné qu'on ne peut appliquer de solutions « cataplasmes » aux problèmes engendrés par le SAF/EAF, mais qu'il faut plutôt les financer adéquatement, afin d'y faire travailler la base même des communautés.

Les besoins particuliers identifiés par les participants aux rencontres comprennent un accroissement de la sensibilisation générale au SAF/EAF (y compris par l'éducation à l'école), le soutien aux victimes du SAF/EAF, à leur famille et à leur communauté, la formation de personnes qui travaillent avec les victimes du SAF/EAF, la formation de professionnels et de travailleurs communautaires en services de santé et en service social, l'information sur les ressources existantes, l'identification et le diagnostic précoces des enfants souffrant du SAF/EAF, des programmes de traitement des toxicomanes et des ouvertures pour la création de réseaux et la guérison communautaire. La plupart de ces besoins ont été soulignés et réitérés dans plusieurs régions et certains (la sensibilisation, par exemple) ont été reconnus par tous comme des priorités d'action communautaire.

Objectif du présent cadre de travail

CHAPITRE

3

Le présent cadre de travail a pour but de guider l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de l'Initiative en la structurant et en identifiant les composantes pertinentes aux besoins des communautés des Premières nations et des Inuits. Ce cadre de travail s'appuie sur les valeurs, les principes, les objectifs et les besoins identifiés par les communautés des Premières nations et des Inuits de tout le Canada au cours du processus d'échange d'information et de rétroaction décrit à la page 5.

Les principes directeurs de l'Initiative



CHAPITRE

LE RENFORCEMENT ET LE SOUTIEN HOLISTIQUES DES FAMILLES ET DES COMMUNAUTÉS

Les parents sont les premiers responsables du soin et du développement de leurs enfants. Comme « il faut une communauté pour élever un enfant » (Van Bibber, 1997), la famille élargie et la communauté dans son ensemble partagent la responsabilité des parents, qu'ils appuient dans l'exécution de leurs responsabilités.

Le soutien de la communauté envers les parents dans l'exercice de leurs responsabilités peut se traduire, par exemple, par l'aide aux parents aux prises avec des problèmes comportementaux, l'éducation des parents aux habiletés d'adaptation, la prestation de services de relève et la facilitation de l'accès des parents à des renseignements utiles. Cette démarche va dans le sens des concepts des Premières nations et des Inuits en matière d'approche holistique des problèmes à titre de familles et de communautés.

LA PRÉVENTION AXÉE SUR LA FAMILLE

Les mères, les pères, les enfants, et les membres de la famille élargie seront au cœur de la planification, de l'élaboration, de l'exécution et de l'évaluation des projets, des activités et des services entrepris dans le cadre de l'Initiative.

UNE INITIATIVE AXÉE SUR LA COMMUNAUTÉ ET ADAPTÉE À SA CULTURE

Les décisions prises et les actions qui en découlent doivent se faire en conformité avec les buts et les aspirations de chaque communauté prise individuellement et au rythme déterminé par chaque communauté. Les participants à l'Initiative doivent jouer un rôle actif dans la planification, la conception, l'exécution, le fonctionnement et l'évaluation des projets, activités et services individuels entrepris dans le cadre de l'Initiative. Les attentes et les exigences relatives aux projets, aux activités et aux services entrepris dans le cadre de l'Initiative doivent être souples et permettre aux communautés individuelles de façonner les composantes de leur Initiative locale en fonction de leur situation et de leurs besoins particuliers.

De plus, les composantes de l'Initiative doivent répondre aux besoins sociaux, culturels et linguistiques des groupes cibles des communautés où elles seront mises en œuvre. Cela signifie que les outils et les ressources doivent être adaptés à la culture, faciles à utiliser et à comprendre et, le cas échéant, traduits en langue autochtone.

UNE DÉMARCHE COORDONNÉE PAR DES PARTENARIATS DE COLLABORATION

Les communautés et les organismes qui exploitent et exécutent les projets, activités et services entrepris dans le cadre de l'Initiative doivent coordonner leurs efforts avec ceux des gouvernements (le cas échéant) et d'autres organismes qui exploitent et exécutent des projets semblables. On pourra ainsi éviter les chevauchements et les dédoublements et encourager l'échange d'expertise, de renseignements et de ressources (aide mutuelle). Il faut également encourager la création et le maintien de partenariats et de liens entre organismes, car de tels liens faciliteront la création de réseaux et la communication essentielles à la prestation effective et efficace des projets, des activités et des services.

Ce type de collaboration (travailler ensemble) peut aussi permettre aux communautés et aux organismes de tirer le maximum de leur financement et de maximiser les résultats par l'intégration des programmes, des initiatives ou des activités (par des conférences conjointes, par exemple), lorsque la chose est possible. Les communautés et les organismes ont besoin d'un soutien actif aux plans financier et technologique pour que ces efforts de collaboration puissent réussir.

LA CONTRIBUTION AU RENFORCEMENT DES CAPACITÉS

On entend par « renforcement des capacités » l'augmentation des connaissances, de la force, des aptitudes et des habiletés personnelles et collectives des Premières nations et des Inuits à planifier, à élaborer, à mettre en œuvre, à exécuter, à gérer et à évaluer les programmes et les services dont leurs communautés ont besoin. Comme l'administration et la direction des programmes et des services communautaires sont dévolues aux communautés des Premières nations et des Inuits, les membres des Premières nations et les Inuits ont besoin d'un accès à la formation qui pourra faciliter le développement de l'autosuffisance nécessaire pour gérer et soutenir ces programmes de façon autonome.

De par leur nature, les projets, les activités et les services de l'Initiative devraient contribuer à l'autodétermination des Premières nations et des Inuits et au renforcement de leurs capacités, notamment par l'innovation et la créativité dans la conception de projets et d'activités et dans la prestation de services.

L'ACCÈS UNIVERSEL ET ÉQUITABLE À DES PROGRAMMES DE QUALITÉ

Les participants à l'Initiative ont droit au même niveau et à la même qualité de service que les autres Canadiens vivant dans des lieux semblables.

LA RESPONSABILISATION

Les projets, les activités et les services entrepris dans le cadre de l'Initiative doivent être exécutés et réalisés avec efficacité et efficacie, en mettant l'accent sur l'atteinte des buts et des objectifs d'une manière responsable au plan financier.

Les projets, les activités et les services entrepris dans le cadre de l'Initiative doivent faire l'objet de rapports aux personnes qu'ils servent. Cette responsabilisation peut être relevée par la participation de la communauté à la planification, à l'exécution, à la prestation, à la mise en œuvre et à l'évaluation de ces projets, de ces activités et de ces services. Pour assurer la responsabilisation envers les personnes, les

enfants, les familles et les communautés visées, les communautés doivent être représentées dans les structures de gestion (par une représentation de membres de la communauté dans les comités directeurs, par exemple); il faut également qu'elles soient informées des décisions relatives au financement et qu'elles participent de façon significative à la prise de ces décisions.

Les structures de rapports financiers doivent se conformer aux normes, aux pratiques et aux méthodes comptables reconnues. On établira des structures de rapport qui engloberont et informeront les personnes, les familles, les communautés et les gouvernements.

De plus, les organismes admissibles qui entreprennent des projets, des activités et des services dans le cadre de l'Initiative doivent en évaluer les avantages pour les personnes, les enfants, les familles et les communautés qu'ils servent, de même que la place de ces projets, de ces activités et de ces services dans la vision, les buts et les objectifs de l'Initiative (décrits au chapitre 5).

Vision, buts et objectifs de l'Initiative

5

CHAPITRE

VISION

La vision et le but ultime de l'Initiative sont de *créer des conditions propices à la bonne santé de la mère et du nourrisson*. On peut s'approcher de cette vision en s'efforçant d'atteindre certains buts et objectifs définis.

BUTS

Les buts de l'Initiative sont 1) de prévenir les naissances avec SAF/EAF et 2) d'accroître la connaissance, les aptitudes et la qualité de vie des enfants, des mères, des pères et des familles touchés par le SAF/EAF. On peut s'approcher de ces buts en s'efforçant d'atteindre certains objectifs mesurables.

OBJECTIFS

OBJECTIF N° 1 — *SUSCITER UNE PRISE DE CONSCIENCE*

Cet objectif vise la prévention des problèmes de santé liés au SAF/EAF avant qu'ils ne surviennent, en augmentant la sensibilisation de l'ensemble de la population et plus particulièrement des jeunes gens au SAF/EAF ainsi qu'au danger de boire pendant la grossesse (ce qu'on appelle la « prévention primaire » ou la « mise en valeur de la santé »).

EXEMPLES D'ACTIVITÉS CONNEXES DANS LE CADRE DE L'INITIATIVE

Augmenter la sensibilisation de la communauté au SAF/EAF

- ◆ Distribuer de l'information de base adaptée à la culture (p. ex. : dépliants, brochures, documents vidéo et sites Web)
- ◆ Utiliser divers cadres et méthodes de communication (p. ex. : conférences, ateliers, groupes de discussion, divers médias et communiqués)

ÉTABLIR DES INITIATIVES ÉDUCATIVES LIÉES AU SAF/EAF

- ◆ Créer et réaliser des programmes de sensibilisation dans les écoles
- ◆ Créer et réaliser des programmes de sensibilisation à l'intention de divers segments de la communauté (les parents, les jeunes, les travailleurs communautaires, par exemple)

OBJECTIF N° 2 — REJOINDRE LES PERSONNES À RISQUE

Cet objectif vise l'identification des personnes à risque et le travail avec ces personnes, notamment les femmes enceintes ou les femmes en âge de procréer qui consomment de l'alcool (les « femmes à risque ») et leur partenaire, afin de réduire le risque de SAF/EAF (ce qu'on appelle la « prévention secondaire » ou la « réduction du risque »).

EXEMPLES D'ACTIVITÉS CONNEXES DANS LE CADRE DE L'INITIATIVE

Former des travailleurs communautaires et des professionnels de la santé à traiter efficacement les personnes à risque

- ◆ Donner la formation
- ◆ Créer des réseaux d'aiguillage
- ◆ Faciliter l'accès à des programmes de soutien prénatal

Promouvoir le développement de communautés en santé

- ◆ Changer les attitudes, les valeurs et les croyances de la communauté
- ◆ Faire passer l'emphase du blâme à l'acceptation

Créer des réseaux et offrir un aiguillage vers d'autres programmes conçus pour aider les personnes à risque, comme par exemple :

- ◆ Les programmes qui offrent des services en santé mentale aux personnes à risque
- ◆ Les programmes qui offrent des services de désintoxication aux femmes enceintes à risque, à leur partenaire et à leur famille
- ◆ Les programmes qui élaborent des méthodes de désintoxication spécialisées à l'intention des femmes enceintes
- ◆ Les programmes qui traitent les déterminants qui font que des femmes font usage de substances pendant qu'elles sont enceintes, y compris :
 - La violence domestique
 - L'isolement
 - La pauvreté
 - L'expérience des pensionnats

OBJECTIF N° 3 — TRAVAILLER AVEC LES PERSONNES TOUCHÉES

Cet objectif vise principalement l'identification des personnes touchées par le SAF/EAF et le travail avec ces personnes afin de diminuer les répercussions du SAF/EAF aux plans éducatif, social et comportemental (complications, déficiences et incapacités) en soutenant ces personnes. Cet objectif vise également la réduction du risque que ces personnes aient elles-mêmes des enfants souffrant du SAF/EAF (ce qu'on appelle la « prévention tertiaire » ou la « réduction des complications et des risques de récurrence »).

EXEMPLES D'ACTIVITÉS CONNEXES DANS LE CADRE DE L'INITIATIVE

Créer des réseaux et offrir un aiguillage vers d'autres programmes conçus pour soutenir les victimes du SAF/EAF, comme par exemple :

- ◆ Les programmes qui favorisent l'identification et le diagnostic précoces des bébés et des enfants souffrant du SAF/EAF
- ◆ Les programmes qui établissent des infrastructures de diagnostic

Former des professionnels en soins de santé

Incorporer la question du SAF/EAF dans les programmes postsecondaires pertinents

Former les membres des Premières nations et les Inuits, de même que leurs fournisseurs de services, à utiliser des stratégies, des méthodes et des démarches de soutien et d'enseignement aux victimes du SAF/EAF

- ◆ Les familles, les travailleurs sociaux, les travailleurs communautaires, les éducateurs et les travailleurs de l'aide juridique

OBJECTIF N° 4 — CRÉER DES LIENS

Cet objectif vise la création de liens entre les programmes et les initiatives connexes afin d'assurer 1) que les projets, les activités et les services conçus pour résoudre des problèmes et des enjeux interreliés ne seront pas fragmentés et 2) que les personnes et les organismes ayant des objectifs semblables ou communs auront la possibilité d'échanger de l'information et des connaissances dans une atmosphère de coopération, de collaboration et de coordination.

EXEMPLES D'ACTIVITÉS CONNEXES DANS LE CADRE DE L'INITIATIVE

Établir et maintenir des voies de communication

- ◆ Forger et maintenir des partenariats

Encourager et offrir des possibilités de créer des réseaux

- ◆ Aux niveaux communautaire, régional et national

Intégrer les ressources connexes

- ◆ Avoir une approche multidisciplinaire des enjeux du SAF/EAF

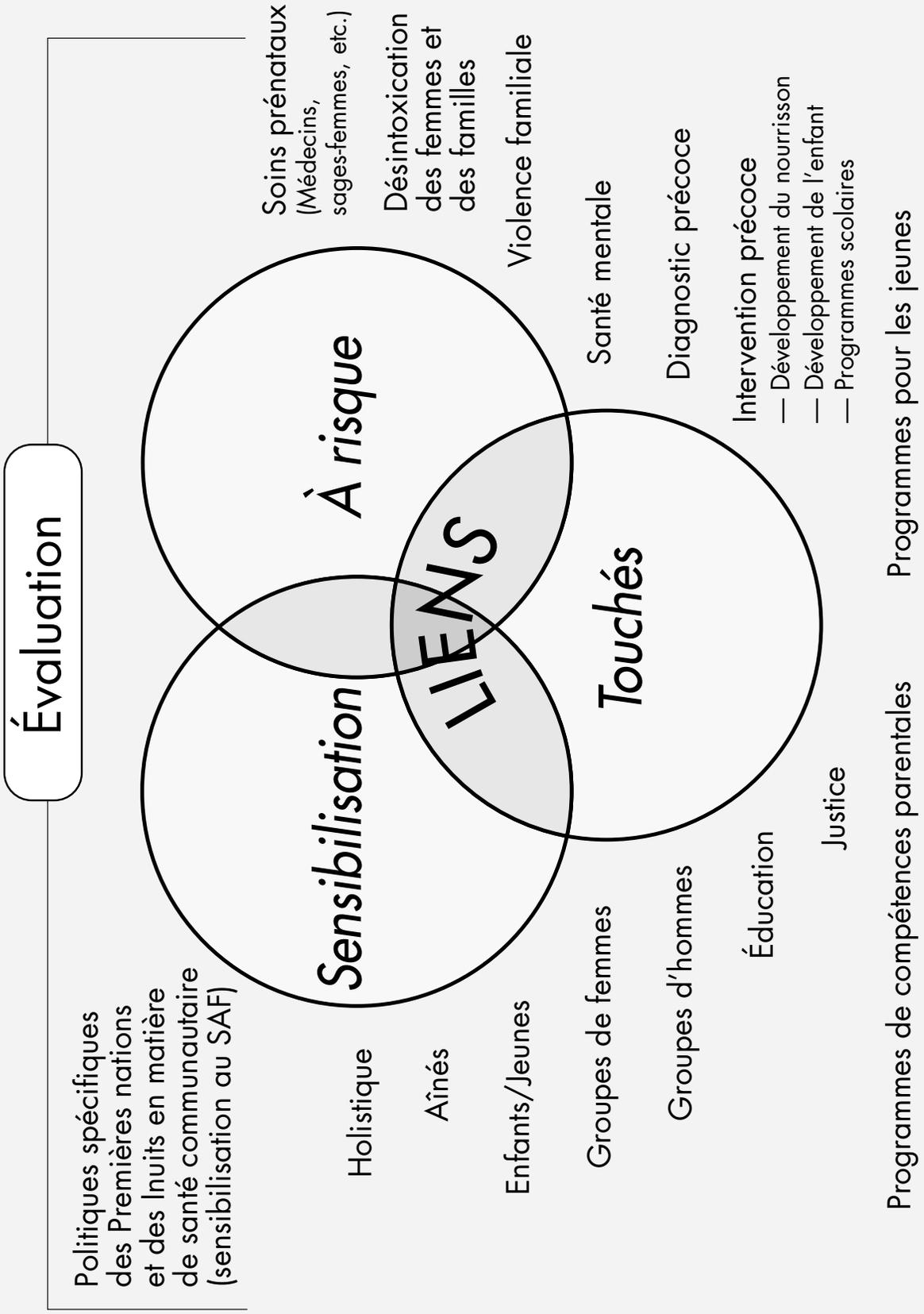
Encourager la guérison holistique des communautés

- ◆ Faire des recherches sur la prévalence et le contexte du SAF/EAF
- ◆ Mettre en œuvre une évaluation des besoins
- ◆ Traiter les facteurs sous-jacents qui contribuent à la toxicomanie

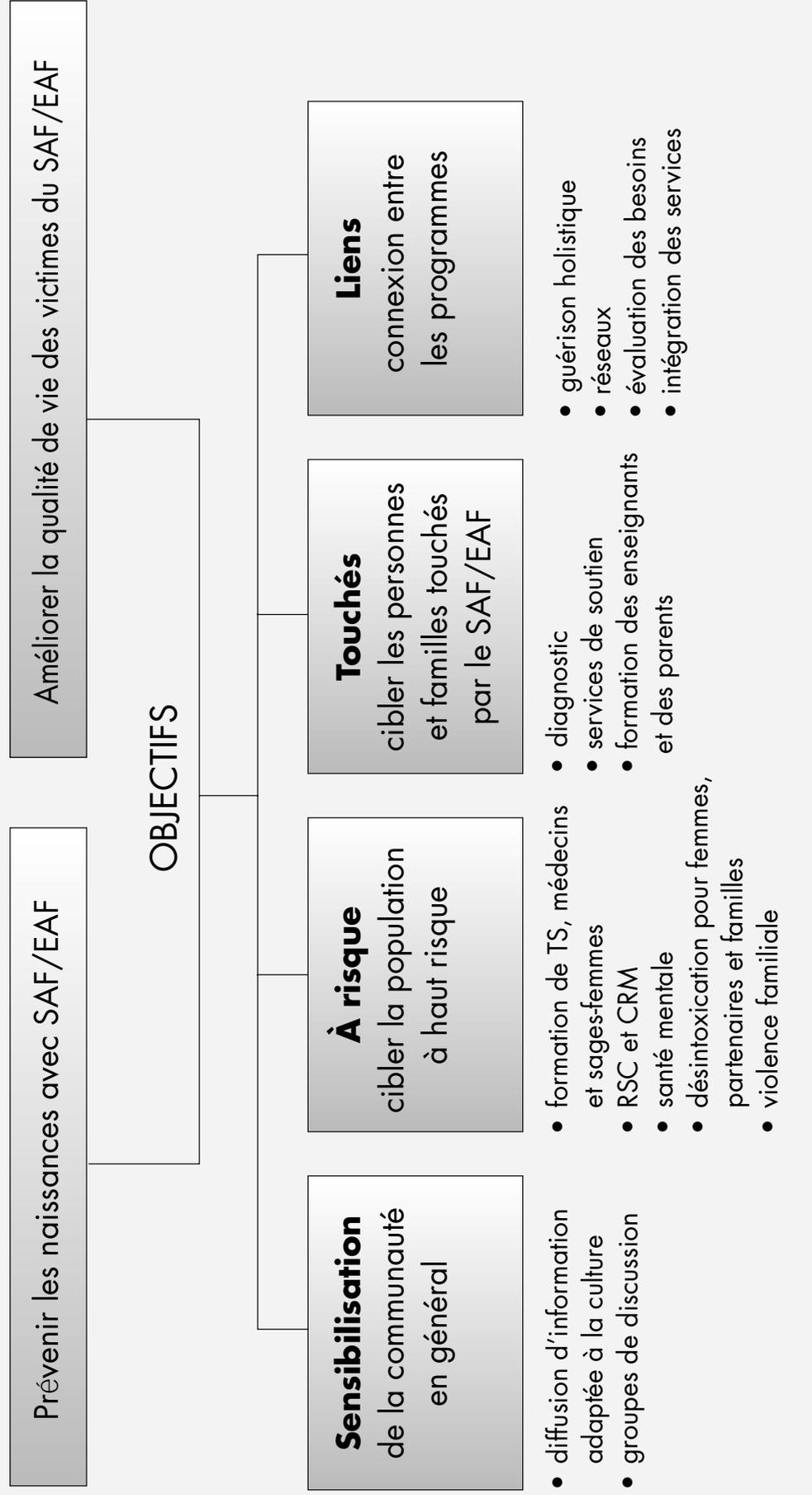
ÉVALUATION GLOBALE DE L'INITIATIVE

L'évaluation globale de l'ensemble de l'Initiative (par opposition à l'évaluation de projets, d'activités ou de services spécifiques entrepris dans le cadre de l'Initiative dont il est question à la page 20) consistera à établir si les quatre objectifs de l'Initiative ont été réalisés.

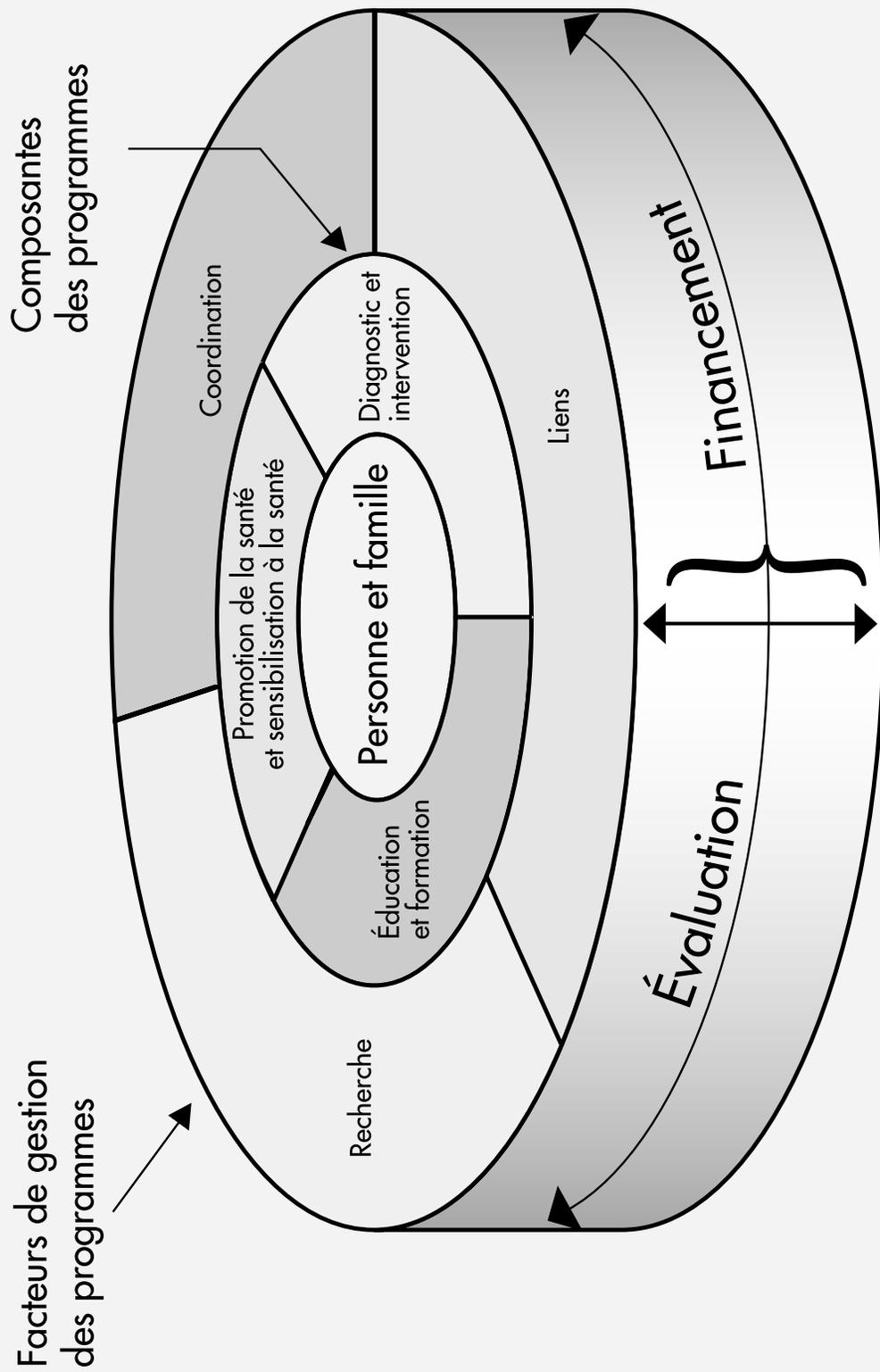
S-A-T-L-E



Buts et objectifs



Modèle de l'Initiative sur le SAF/EAF



Composantes de l'Initiative



CHAPITRE

LES GROUPES CIBLES

Les groupes cibles de l'Initiative comprennent les victimes du SAF/EAF, les personnes à risque, les familles, les membres de la communauté, les fournisseurs de services de santé et de services sociaux, les dirigeants de la communauté, les enseignants et autres éducateurs, ainsi que les travailleurs du système correctionnel et judiciaire.

DÉFINITIONS OPÉRATIONNELLES DES COMPOSANTES DE L'INITIATIVE

Les projets, les activités et les services qui sont entrepris, exécutés ou fournis dans le cadre de l'Initiative s'insèrent dans l'une des trois catégories suivantes :

LA PROMOTION DE LA SANTÉ ET LA SENSIBILISATION

Cette composante comprend les projets, les activités et les services qui répondent à l'objectif n° 1 (prévention primaire) en facilitant la diffusion à grande échelle d'information pertinente, utile, exacte et facile à comprendre sur le SAF/EAF.

Cette composante englobe tous les efforts de sensibilisation générale de première ligne en relation avec le SAF/EAF et les dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse, y compris, de façon non limitative :

- ◆ les ateliers et les forums à l'intention de l'ensemble des membres de la communauté;
- ◆ les efforts d'éducation à l'école;
- ◆ les documents vidéo;
- ◆ les brochures;
- ◆ les dépliants;
- ◆ la publicité à la radio, à la télévision et dans les journaux.

Cette composante est celle dont le groupe cible est le plus important (essentiellement, le public en général et tous les membres de communautés des Premières nations et des Inuits, y compris les enfants) et sera mise en œuvre d'une façon holistique et conforme aux déterminants de la santé dans les communautés des Premières nations et des Inuits.

L'ÉDUCATION ET LA FORMATION

Cette composante répond au besoin de renforcement des capacités pour que les communautés des Premières nations et des Inuits puissent entreprendre, fournir et exécuter les projets, les activités et les services qui répondent aux objectifs n^{os} 1, 2 et 3 (prévention primaire, secondaire et tertiaire).

Cette composante englobe tous les efforts visant à éduquer et à former les familles, les travailleurs de la santé et des services sociaux, les enseignants et les éducateurs, les travailleurs communautaires et les travailleurs du système correctionnel et judiciaire à fournir des services 1) d'une manière qui tienne compte des besoins des personnes et des familles touchées par le SAF/EAF ou 2) qui répondent particulièrement aux enjeux du SAF/EAF, y compris, de façon non limitative :

- ◆ former les enseignants à utiliser des techniques d'enseignement efficaces avec leurs élèves victimes du SAF/EAF,
- ◆ former les infirmières en santé communautaire à accéder à des ressources d'aiguillage pour les familles à risque,
- ◆ éduquer les professionnels et les travailleurs en soins de santé au contexte culturel du SAF/EAF chez les Premières nations et les Inuits,
- ◆ former les parents, les parents adoptifs et les membres des familles à utiliser des moyens efficaces pour s'occuper d'enfants victimes du SAF/EAF.

LA DÉTERMINATION DES OUTILS DIAGNOSTIQUES ET DES APPUIS À L'INTERVENTION

Cette composante comprend les projets, les activités et les services qui répondent à l'objectif n^o 3 (prévention tertiaire et réduction des complications) en encourageant 1) l'élaboration d'infrastructures de diagnostic et 2) la mise en œuvre de systèmes et de stratégies d'appui conçus pour accroître la qualité de vie des personnes et des familles touchées par le SAF/EAF.

Cette composante englobe tous les efforts qui visent à identifier les victimes du SAF/EAF et, par la suite, à les soutenir, elles et leur famille, afin 1) de réduire les répercussions du SAF/EAF sur leur vie (c.-à-d. diminuer le risque d'incapacités secondaires telles que les problèmes de santé mentale) et 2) de diminuer le risque que ces personnes aient elles-mêmes des enfants victimes du SAF/EAF. Ces efforts comprennent, notamment :

- ◆ les efforts visant une identification et un diagnostic précoces;
- ◆ la mise en œuvre de stratégies d'enseignement et d'apprentissage appropriées en classe;
- ◆ la mise en œuvre de stratégies d'enseignement et d'apprentissage appropriées dans les familles;
- ◆ des interventions dans le système judiciaire conçues pour aiguiller les victimes du SAF/EAF vers des ressources de réadaptation;
- ◆ des soins multidisciplinaires à l'intention des victimes du SAF/EAF, y compris les soins médicaux de soutien à la famille, le counselling, l'ergothérapie, l'orthophonie et l'aide pédagogique.

LES ÉLÉMENTS DE GESTION DE L'INITIATIVE

L'existence et la qualité des trois facteurs suivants influent sur le potentiel de l'Initiative d'atteindre ses buts et ses objectifs par la mise en œuvre des composantes décrites ci-dessus :

LES LIENS

Le financement de cette initiative étant limité, la nécessité de tirer le maximum de ce financement exige que les projets, les activités et les services entrepris, exécutés et fournis dans le cadre de l'Initiative *établissent des liens avec les programmes et initiatives connexes* qui visent l'atteinte d'objectifs semblables. Cela peut prendre la forme d'une coopération avec d'autres programmes pour l'exécution de projets conjoints par le partage des coûts et l'effet de levier financier (en se jumelant à des forums et des ateliers sur la santé communautaire déjà planifiés, par exemple) et par l'aiguillage vers des fournisseurs de services appropriés déjà existants (comme le Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les Autochtones).

LA COORDINATION

Afin d'assurer

- (1) que les projets, les activités et les services conçus pour traiter des problèmes et des enjeux interreliés ne soient pas fragmentés et
- (2) que les personnes et les organismes ayant des objectifs semblables ou communs aient la possibilité d'échanger de l'information et de l'expertise dans une atmosphère de coopération et de collaboration, les projets, les activités et les services entrepris, exécutés et fournis dans le cadre de l'Initiative doivent être coordonnés. Cette coordination peut s'accomplir par le développement de voies de communication actives et de systèmes de réseautage efficaces.

On pourra ainsi obtenir une combinaison harmonieuse de programmes et une interaction entre les organismes et les fournisseurs de services. De plus, les fournisseurs de services pourront atteindre les buts et les objectifs communs de manière holistique, en traitant la totalité des déterminants de la santé.

LA RECHERCHE

La recherche est fondamentale pour l'identification des domaines dans lesquels il y a des besoins et pour l'évaluation de la réussite des projets, des activités et des services existants. En déterminant les cycles d'incidence et de prévalence, on peut confirmer les besoins et les priorités et déterminer les facteurs contributifs et les enjeux sous-jacents. La collecte et l'analyse de données relatives à l'incidence et à la prévalence peuvent servir à faire le suivi des efforts de prévention, à en mesurer les effets et, par conséquent, à évaluer leur réussite.

LA GESTION DE L'INITIATIVE

L'Initiative fonctionnera en conjonction avec le PCNP (CPNI); en conséquence, elle aura des liens étroits avec ce programme. Elle fonctionnera également en partenariat avec le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux et territoriaux et les organismes, gouvernements et communautés des Premières nations et des Inuits.

Dans le cadre de l'Initiative, le gouvernement fédéral, les régions et les communautés auront les rôles et les responsabilités suivants :

Le gouvernement fédéral aura les responsabilités suivantes

- ◆ la coordination :
 - de la répartition du financement;
 - des efforts visant à assurer un financement supplémentaire;
 - des efforts de liaison du cadre de travail;
- ◆ la communication :
 - la diffusion de l'information (ex. : site national sur le SAF/EAF);
 - la facilitation de la sensibilisation (ex. : campagne nationale de sensibilisation);
- ◆ en partenariat avec les communautés des Premières nations et des Inuits et en reconnaissance du principe de la propriété, du contrôle et de l'accès (PCA) des Premières nations et des Inuits, la recherche et l'évaluation globale de l'Initiative, y compris la collecte, l'analyse et la production des statistiques pertinentes.

Les régions auront les responsabilités suivantes :

- ◆ la coordination :
 - de la répartition des ressources;
 - des liens et des partenariats;
- ◆ la formation;
- ◆ le soutien aux projets, y compris :
 - le renforcement des capacités;
 - la facilitation de la sensibilisation régionale;
 - la facilitation de l'accès des communautés aux ressources.

Les communautés des Premières nations et des Inuits auront les responsabilités suivantes :

- ◆ la réalisation des projets;
- ◆ la prestation des services;
- ◆ la mise en œuvre des activités;
- ◆ en partenariat avec le gouvernement fédéral et en reconnaissance du principe de la propriété, du contrôle et de l'accès (PCA) des Premières nations et des Inuits, la recherche et l'évaluation globale de l'Initiative, y compris la collecte, l'analyse et la production des statistiques pertinentes.

Le CDN mettra au point les exigences de rapport pour les organismes admissibles ainsi que les critères de rapport sur la réussite (indicateurs de rendement et de résultats) des projets, des activités et des services entrepris, exécutés ou fournis dans le cadre des composantes de l'Initiative. Ces exigences en matière de rapports et ces indicateurs de résultats seront incorporés aux conditions générales des accords de contribution entre la DGSPNI et les organismes admissibles à l'Initiative.

L'ÉVALUATION DE L'INITIATIVE

Les projets entrepris, les activités exécutées et les services fournis dans le cadre de l'Initiative doivent comprendre une composante d'évaluation fondée sur les résultats. L'évaluation fondée sur les résultats des projets, des activités et des services de l'Initiative peut s'accomplir 1) en créant des critères prédéterminés (aussi appelés « indicateurs de rendement ») qui décrivent le type de données qui indiqueront si un objectif particulier a été atteint (à quoi ressemblerait l'atteinte de cet objectif?), puis 2) en mesurant les résultats réels au regard des critères prédéterminés (les résultats réels ressemblent-ils à ce à quoi doit ressembler l'atteinte des objectifs?).

Une des composantes essentielles de l'évaluation fondée sur les résultats est une planification soignée et consciente qui met en jeu l'articulation (la description) des objectifs spécifiques ou des résultats attendus du projet, de l'activité ou du service. Une fois que des objectifs clairs et spécifiques ont été déterminés et articulés, on crée des critères (indicateurs de rendement) en répondant à la question suivante : « À quoi ressembleront les résultats si les objectifs sont atteints? »

Par exemple, l'un des buts de l'Initiative est d'empêcher que des enfants naissent avec le SAF/EAF. Si nous atteignons le but d'empêcher que des enfants naissent avec le SAF/EAF, cela aura pour résultat des données qui montreront une baisse de l'incidence du SAF/EAF (nombre de naissances avec SAF/EAF). Les données utilisées pour mesurer l'atteinte du but seront donc l'incidence du SAF/EAF, et le critère de réussite de l'atteinte de ce but sera une baisse de l'incidence du SAF/EAF. Ainsi, pour évaluer la réussite à cet égard, l'Initiative devra comprendre une composante de collecte de données et de tenue de registres en relation avec l'incidence du SAF/EAF chez les populations concernées avant et après la mise en œuvre des composantes pertinentes de l'Initiative.

Admissibilité à l'Initiative et financement



CHAPITRE

ORGANISMES ADMISSIBLES

Étant donné la nature du mandat de l'Initiative (qui correspond au mandat de la DGSPNI), l'Initiative est orientée vers les Premières nations dans les réserves, les Premières nations vivant au nord du 60^e parallèle et les communautés inuites.

Les groupes suivants sont admissibles à recevoir du financement de l'Initiative et de parrainer des projets :

- ◆ les bandes des Premières nations, les organismes des Premières nations et des Inuits;
- ◆ les conseils tribaux et les organismes provinciaux ou régionaux des Premières nations ou des Inuits;
- ◆ les organismes ou agences communautaires qui ont l'appui d'un gouvernement d'une Première nation ou inuit.

Pour être admissibles au financement, les candidats doivent :

- ◆ démontrer que leur projet, leur activité ou leur service a des objectifs qui font avancer les buts et les objectifs de l'Initiative, sans dédoubler de services existants;
- ◆ démontrer que leur projet, leur activité ou leur service est bien planifié et a une chance réelle d'atteindre ses objectifs;
- ◆ démontrer que leur projet, leur activité ou leur service sera mis en œuvre, exécuté ou fourni conformément aux principes de l'Initiative, y compris, de façon non limitative :
 - ◆ la détermination d'un besoin de la communauté,
 - ◆ la participation de la communauté à la planification et à la mise en œuvre,
 - ◆ l'intégration et la coordination du projet, de l'activité ou du service avec les programmes existants,
 - ◆ le maintien de la sensibilité culturelle et de l'accessibilité;
- ◆ incorporer une composante d'évaluation fondée sur les résultats au projet, à l'activité ou au service.

Dans le contexte du présent cadre de travail, les projets élaborés dans les gouvernements des Territoires du Nord-Ouest doivent être élaborés en partenariat avec les Inuits.

BUDGET DE L'INITIATIVE DES PREMIÈRES NATIONS ET DES INUITS SUR LE SAF/EAF

Exercice financier	Coordination et soutien au niveau national	Fonds des projets spéciaux (CDN)	Projets communautaires*	Total
2000–2001	170 000 \$	910 000 \$	270 000 \$	1 350 000 \$
2001–2002	170 000 \$	480 000 \$	1 050 000 \$	1 700 000 \$
2002–2003	170 000 \$	250 000 \$	1 280 000 \$	1 700 000 \$
Par la suite	170 000 \$	250 000 \$	1 280 000 \$	1 700 000 \$

* Les projets communautaires seront administrés conjointement par les Premières nations, les Inuits et la DGSPNI au niveau régional.

LA COORDINATION ET LE SOUTIEN AU NIVEAU NATIONAL

Cette catégorie décrit les fonds administrés au niveau national pour financer les éléments suivants : coordonnateur national (salaire, frais de déplacement, frais généraux), taxe sur les services ministériels, taxe sur les communications, Forum national (contribution annuelle) et Comité directeur national (frais de déplacement, etc.).

LE FONDS DES PROJETS SPÉCIAUX (COMITÉ DIRECTEUR NATIONAL)

Cette catégorie décrit les fonds administrés au niveau national pour financer les projets qui donnent une direction aux régions et ont des répercussions au niveau national (ex. : campagne nationale de sensibilisation, analyse de la conjoncture, évaluation des besoins, élaboration d'un modèle de programme, évaluation globale de l'Initiative). Ces fonds seront administrés par le Comité directeur national (CDN). Chaque année, le CDN devra 1) élaborer des critères et des directives qui reflètent et articulent les priorités stratégiques de financement pour l'année et 2) à partir de ces critères et de ces directives, déterminer quels projets seront financés.

LES PROJETS COMMUNAUTAIRES

Cette catégorie décrit les fonds distribués aux régions pour les projets axés sur la région ou sur une communauté locale, notamment pour la coordination régionale, les campagnes régionales de sensibilisation, les efforts de sensibilisation au niveau local, l'adaptation aux besoins locaux des modèles de programmes et la formation. En 2000–2001, chaque région recevra 30 000 \$ et le Secrétariat du Nord (Yukon, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut) recevra 60 000 \$. Au cours de l'exercice 2000–2001, le CDN examinera les modèles de répartition régionale potentiels et déterminera la formule la plus appropriée à utiliser. Une fois répartis entre les régions, ces fonds seront administrés conjointement par les Premières nations, les Inuits et la DGSPNI au niveau régional, chaque région ayant toute la latitude dans la répartition des fonds entre les communautés.

Étant donné la somme d'argent injectée dans l'Initiative (3,8 millions de dollars dans tout le Canada sur trois ans), il n'y a pas assez de fonds pour octroyer une part de financement à chaque communauté des Premières nations ou des Inuits du Canada. Si on divisait cette somme également entre 600 communautés (une estimation conservatrice du nombre de communautés des Premières nations et des Inuits au Canada), on obtiendrait environ 2 000 \$ par communauté par an pour les trois prochaines années. Pour une utilisation efficace des fonds, il faut les répartir de façon stratégique en les distribuant là où ils pourront le mieux répondre aux objectifs prioritaires.

Comme certains des objectifs de l'Initiative peuvent être atteints au niveau national et demeurent la responsabilité du gouvernement fédéral en ce qui concerne le présent cadre de travail, la DGSPNI (au niveau national) et le CDN administreront les fonds au niveau national afin d'atteindre les objectifs associés aux responsabilités du gouvernement fédéral (définis à la page 20).

Le reste des fonds sera distribué aux régions. Les régions conserveront une portion des fonds qui leur seront octroyés afin de couvrir le coût de l'exécution de leurs responsabilités dans le contexte du présent cadre de travail, comme la coordination (définies elles aussi à la page 20).

Les fonds restants seront distribués aux organismes admissibles, à la discrétion de chaque région, afin d'entreprendre des projets, d'exécuter des activités et de fournir des services qui répondent aux buts et aux objectifs prioritaires de l'Initiative. Les bureaux régionaux de la DGSPNI prendront des décisions relatives au financement en collaboration avec leurs partenaires autochtones, après avoir consulté les communautés. Une fois qu'un projet, qu'une activité ou qu'un service proposé a reçu du financement, ce financement ne peut pas être transféré et doit être utilisé conformément aux objectifs et aux plans de ce projet, de cette activité ou de ce service.

Tel que mentionné dans la préface, chaque personne atteinte du SAF/EAF occasionne au cours de sa vie des coûts supplémentaires estimés à 1,4 million de dollars américains à la société (Streissguth, 1991). Cette estimation faisait partie d'un rapport de 1989 sur le SAF présenté à la législature de l'État de l'Alaska (Canadian Perinatal Surveillance System, 1999). Comme elle date de plus de dix ans et qu'elle s'applique au contexte américain, elle constitue presque certainement une sous-évaluation des coûts supplémentaires à vie associés aux soins à donner à chaque victime du SAF au Canada.

Cette estimation illustre les coûts potentiels que représente le SAF/EAF. Si on prend le coût supplémentaire à vie d'une victime du SAF (1,4 million de dollars américains) et qu'on le multiplie par l'incidence du SAF (peut-être 740 naissances avec SAF par an au Canada), on arrive à un total de plus de 1 milliard de dollars américains; ce chiffre représente le coût total (en termes monétaires uniquement) du SAF pour la société canadienne pour une cohorte de naissances seulement, c'est-à-dire pour les enfants nés au cours d'une année. À l'avenir, il faudra mettre ce coût en regard du financement annuel continu octroyé à l'Initiative (1,7 million de dollars canadiens) lors de la prise de décisions relatives au financement.

Mise en œuvre de l'Initiative

8

CHAPITRE

AU NIVEAU COMMUNAUTAIRE

Les communautés des Premières nations et des Inuits choisies rédigeront un plan de travail décrivant les activités du programme qui seront offertes pour répondre aux besoins de la communauté. Le CDN élaborera au niveau national un format standard et un guide sur l'Initiative qui éclaircira le processus de planification du travail. Les plans de travail de projets doivent être conformes aux principes directeurs, aux buts, aux objectifs, aux composantes et aux facteurs de gestion de l'Initiative. Au niveau des communautés des Premières nations et des Inuits, les activités de l'Initiative comprendront la sensibilisation et la formation.

La sensibilisation consiste à mettre sur pied des campagnes et à assurer leur déroulement en recourant à diverses tactiques pour sensibiliser le public en général aux enjeux du SAF/EAF et aux dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Le terme « sensibilisation » est assez large pour inclure une variété de médias (ex. : radio, affiches, dépliants) et d'activités (ex. : l'éducation des travailleurs en santé communautaire et la tenue d'ateliers ou de forums à l'intention des membres de la communauté) axés sur la sensibilisation ou l'éducation en matière de SAF/EAF.

Les régions et les communautés individuelles décideront ce que la « sensibilisation » signifie pour elles, sur la base d'une évaluation de leur niveau actuel de sensibilisation et de leur détermination des priorités en matière de sensibilisation. La sensibilisation des communautés au SAF/EAF est un fondement nécessaire de l'Initiative.

La formation est nécessaire pour renforcer les capacités des communautés des Premières nations et des Inuits. La formation consistera à enseigner aux principaux professionnels en service social, en soins de santé, en éducation et autres, aux travailleurs communautaires et aux membres des familles comment traiter les enjeux relatifs au SAF/EAF à la base de leur communauté.

AU NIVEAU RÉGIONAL

Au niveau régional, les activités de l'Initiative répondront au besoin de coordination, de communication et d'intégration régionales. En partenariat avec les communautés des Premières nations et des Inuits, les régions de la DGSPNI établiront un mécanisme régional de coordination et de gestion et clarifieront le processus de coordination. Au niveau régional, les activités de l'Initiative comprendront la coordination et l'élaboration de programmes.

La coordination consiste à élaborer un mécanisme de coordination et à identifier les possibilités de leviers financiers, d'intégration et de partenariat. La coordination aidera à rentabiliser l'Initiative.

La création de programmes consiste à identifier, à élaborer et à créer des programmes et du matériel de formation, d'enseignement et d'apprentissage conçus pour :

- a) éduquer ou sensibiliser l'ensemble de la communauté ou les personnes à haut risque ou touchées par le SAF/EAF;
- b) renforcer les capacités des communautés des Premières nations et des Inuits à répondre aux défis du SAF/EAF (en apprenant aux travailleurs communautaires des méthodes de soutien aux victimes du SAF/EAF, par exemple);
- c) former des professionnels (médecins, infirmières, enseignants), des travailleurs communautaires, des membres de la communauté et des familles à répondre aux défis du SAF/EAF (en sensibilisant ou en soutenant les enfants touchés par le SAF/EAF, par exemple).

L'élaboration de programmes est nécessaire pour jeter les bases des efforts de formation. Pour rentabiliser l'Initiative, l'élaboration de programmes doit aussi s'exécuter de façon organisée et systématique au niveau régional.

AU NIVEAU NATIONAL

Au niveau national, le CDN, qui est constitué de représentants des Premières nations, des Inuits et de la DGSPNI, guidera l'élaboration et la mise en œuvre de l'Initiative. Au niveau national, les activités de l'Initiative comprendront la sensibilisation, la coordination, l'analyse de conjoncture, l'évaluation des besoins et l'évaluation de l'initiative.

Au niveau national, un coordonnateur national recevra du CDN le mandat d'entreprendre des activités de coordination à l'échelle nationale.

Au niveau national, la sensibilisation comprendra une campagne nationale d'information publique à grande échelle afin de sensibiliser les communautés des Premières nations et des Inuits de tout le Canada au SAF/EAF ainsi qu'aux dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

L'analyse de conjoncture (modèles et démarches) consiste à dresser un inventaire exhaustif des modèles, des démarches, des programmes, des projets, des activités et des services partout au Canada qui sont disponibles dans les communautés des Premières nations et des Inuits et accessibles par la clientèle autochtone. Il est nécessaire d'effectuer une analyse de conjoncture pour déterminer les fondements qui pourront servir de modèles, sur lesquels on pourra s'appuyer ou que l'on pourra utiliser tel quel.

L'évaluation des besoins consiste à évaluer les besoins des communautés des Premières nations et des Inuits en déterminant la prévalence du SAF/EAF dans chaque communauté ainsi que la nature et la gravité des incapacités secondaires qui ont des répercussions sur les victimes du SAF/EAF, sur leur famille et sur leur communauté. L'évaluation des besoins est nécessaire pour déterminer précisément la nature et l'ampleur des besoins des communautés et les zones de convergence (géographiques ou autres).

L'évaluation de l'initiative consiste à élaborer et à mettre en œuvre un cadre d'évaluation qui permettra l'évaluation différentielle de l'efficacité de l'Initiative dans son ensemble à atteindre ses buts et ses objectifs. Pour être significative, l'évaluation doit être différentielle (étape par étape), afin que chaque composante

de l'Initiative puisse être évaluée après sa mise en œuvre et non avant. Une évaluation significative est essentielle pour déterminer les résultats de l'Initiative, pour justifier les niveaux actuels de financement et pour appuyer les demandes de financement supplémentaire.

LES COMMUNICATIONS

Les communications relatives à l'Initiative identifieront l'accent mis sur la prévention des naissances avec SAF/EAF et l'accroissement des connaissances, des aptitudes et de la qualité de vie des enfants, des mères, des pères et des familles touchés par le SAF/EAF par des stratégies de prévention et de soutien axées sur la communauté.



Annexe A

QU'ENTEND-ON PAR SAF/EAF?

INTRODUCTION

L'alcool est reconnu comme « agent tératogène », ce qui signifie qu'il a un effet négatif sur le fœtus (enfant à naître). Il peut causer des malformations congénitales par ses effets sur la croissance et la formation normale du corps et du cerveau du fœtus (Société canadienne de pédiatrie, 1996, p. 4). Lorsqu'une femme enceinte boit de l'alcool, l'alcool pénètre dans son sang et est transporté jusque dans le corps du fœtus en développement. Le cerveau et le système nerveux sont particulièrement sensibles à l'exposition à l'alcool (Société canadienne de pédiatrie, 1996, p. 4).

L'alcool a un effet négatif sur le fœtus, car il risque d'entraver la migration cellulaire, et l'éthanol et ses métabolites sont toxiques (nocifs), particulièrement si l'alcool est consommé régulièrement (il suffit de deux consommations par jour) ou de façon sporadique (Alberta Medical Association, 1999). D'autres facteurs comme le stress, la malnutrition, le tabagisme et la consommation d'autres drogues augmentent le risque de lésions au fœtus causées par l'alcool. Nous ignorons combien d'alcool une femme enceinte peut consommer sans danger, et il n'y a pas de période de la grossesse pendant laquelle on peut consommer de l'alcool sans danger (BC FAS Resource Society, 1998, p. 12).

CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DU SAF/EAF

Parmi les critères diagnostiques traditionnels du SAF, le premier est l'exposition prénatale à l'alcool. Selon les critères diagnostiques traditionnels, les enfants atteints du SAF ont également les caractéristiques suivantes :

1. Un retard de la croissance prénatale, de la croissance postnatale ou des deux.
 - ◆ Un tel retard doit avoir pour résultat une taille et (ou) un poids au-dessous du dixième centile.
2. Des répercussions sur le système nerveux central.
 - ◆ On peut alors observer un ou plusieurs des états suivants, entre autres, chez l'enfant :
 - a) une circonférence de la tête inférieure au troisième centile;
 - b) un retard du développement ou une incapacité intellectuelle;
 - c) des troubles de l'apprentissage ou de l'hyperactivité avec déficit de l'attention.
3. Des traits faciaux caractéristiques.
 - ◆ Ces traits faciaux comprennent les fentes oculaires étroites, le milieu du visage allongé, le nez et la lèvre supérieure longs et aplatis, la lèvre supérieure mince et la structure osseuse du visage aplatie. Ces traits faciaux sont surtout remarquables pendant la petite enfance. Ils ne sont pas toujours évidents pendant l'enfance; ils peuvent changer au cours de l'adolescence et devenir moins évidents à l'âge adulte. La modification des traits faciaux chez une personne atteinte du

SAF n'indique pas qu'elle ne souffre plus du SAF. De plus, un enfant qui affiche ces traits faciaux, mais ne répond à aucun autre critère diagnostique n'est pas un cas de SAF.

Selon les critères diagnostiques traditionnels, un enfant est considéré comme un cas d'EAF lorsqu'il y a eu exposition prénatale à l'alcool et que certains des critères diagnostiques ci-dessus, mais pas tous, sont présents. L'EAF n'est pas une forme bénigne du SAF; les deux sont des troubles dont les symptômes se présentent sur un continuum, ce qui signifie que les victimes du SAF et des EAF présentent des déficiences intellectuelles et physiques à divers degrés (Direction des programmes spéciaux, 1996).

Les critères diagnostiques du SAF donnés dans les directives sur la pratique clinique en Alberta distinguent entre le SAF avec exposition confirmée de la mère à l'alcool et le SAF sans exposition confirmée de la mère à l'alcool (Alberta Medical Association, 1999). Ses critères diagnostiques du SAF avec exposition confirmée de la mère à l'alcool sont les suivants :

SAF avec exposition confirmée de la mère à l'alcool

- A Exposition confirmée de la mère à l'alcool;
- B Présence de traits caractéristiques des anomalies faciales, y compris des fentes palpébrales courtes et des anomalies dans la zone prémaxillaire (ex. : lèvre supérieure aplatie, philtrum aplati et milieu du visage aplati);
- C Présence de retard dans la croissance sur au moins un des points suivants :
 - ◆ faible poids à la naissance en comparaison de l'âge gestationnel;
 - ◆ baisse du poids avec le temps non imputable à d'autres causes déterminées;
 - ◆ faible poids en proportion de la taille;
- D Présence d'anomalies du SNC sur au moins un des points suivants :
 - ◆ taille crânienne réduite à la naissance;
 - ◆ anomalies structurelles du cerveau (ex. : microcéphalie, hypoplasie du cervelet);
 - ◆ troubles neurologiques réels ou latents (selon l'âge) tels que déficiences de la motricité fine, surdité neurosensorielle, faiblesse de la démarche en tandem, faiblesse de la coordination main-yeux.

La BC FAS Resource Society recommande l'utilisation des termes « SAF partiel » et « troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDA) » au lieu d'EAF. L'Alberta Medical Association utilise la même terminologie. Les critères diagnostiques actuels du SAF et des autres effets liés à l'alcool énumèrent cinq conditions divisées en deux catégories : 1) le tableau des critères diagnostiques du SAF décrit a) le SAF avec exposition confirmée de la mère à l'alcool, b) le SAF sans exposition confirmée de la mère à l'alcool et c) le SAF partiel, et 2) le tableau des critères diagnostiques des effets liés à l'alcool décrit a) les malformations congénitales liées à l'alcool, et b) les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (Alberta Medical Association, 1999; BC FAS Resource Society, 1998, p. 36-37).

Un enfant est atteint de SAF partiel lorsqu'il présente 1) certaines des anomalies faciales associées au SAF, et 2) soit un retard de croissance ou des troubles du système nerveux central, lorsqu'il y a eu une importante exposition prénatale à l'alcool (BC FAS Resource Society, 1998, p. 10).

Un enfant est atteint de troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDA) lorsqu'il souffre d'anomalies neurologiques et (ou) de problèmes de comportement ou d'apprentissage

caractéristiques du SAF, lorsqu'il y a eu une importante exposition prénatale à l'alcool (BC FAS Resource Society, 1998, p. 10).

Un enfant est atteint de malformations congénitales liées à l'alcool (MCA) lorsqu'il a une malformation congénitale comme une anomalie du squelette, une malformation cardiaque, une fissure palatine ou d'autres anomalies crâniofaciales, des problèmes aux reins ou à d'autres organes internes, ou des problèmes de vision ou d'audition, lorsqu'il y a eu une importante exposition prénatale à l'alcool (BC FAS Resource Society, 1998, p. 11).

Dans le présent cadre de travail, l'expression « EAF » englobe les TNDA et le SAF partiel, et l'expression « SAF/EAF » englobe tous ces états, y compris les MCA.

LES DIFFICULTÉS QUE CONNAISSENT LES VICTIMES DU SAF/EAF

La personne victime du SAF/EAF peut éprouver toutes ou quelques-unes des difficultés intellectuelles, physiques, sociales et d'apprentissage suivantes :

- ◆ elle manque d'attention (distractibilité);
- ◆ elle est incapable de relier la cause et l'effet (compréhension des conséquences);
- ◆ elle manque de compréhension des relations et des signes sociaux;
- ◆ elle comprend mal les règles et les attentes sociales;
- ◆ elle a du mal à se faire des amis, elle est facilement influençable;
- ◆ elle a un faible sens des frontières personnelles;
- ◆ elle maîtrise mal ses impulsions;
- ◆ même un changement mineur dans la routine peut l'écraser;
- ◆ elle a des faiblesses et une inconstance de la fonction mémorielle, ce qui mène à un besoin qu'on lui apprenne les mêmes concepts à plusieurs reprises;
- ◆ elle a du mal à se rappeler où sont les choses;
- ◆ l'apprentissage et la récupération de l'information peuvent être sporadiques ou intermittents;
- ◆ elle a du mal à se rappeler et à comprendre les instructions (surtout si elles sont longues ou compliquées);
- ◆ elle a de la difficulté avec les relations spatiales et l'orientation;
- ◆ elle a de la difficulté avec la pensée abstraite (compréhension des idées et des relations entre les choses);
- ◆ elle peut être léthargique ou hyperactive;
- ◆ elle exige beaucoup d'attention seul à seul;
- ◆ elle a de la difficulté à distinguer le bien du mal;
- ◆ elle veut avoir beaucoup de contacts physiques;
- ◆ elle donne une apparence de capacité sans avoir réellement les aptitudes qu'elle semble avoir (illusion de compétence);
- ◆ elle a du mal à distinguer la réalité de la fiction;
- ◆ elle pique des colères, ment, vole, désobéit et défie l'autorité;
- ◆ elle n'a pas assez peur du danger et a tendance à prendre des risques (seuil de douleur élevé);
- ◆ elle applique une logique défectueuse;

- ◆ elle est égocentrique et incapable de comprendre correctement les sentiments, les besoins, les désirs d'autrui, ou d'y répondre adéquatement;
- ◆ elle manque de motivation;
- ◆ elle manque d'estime de soi;
- ◆ elle éprouve des troubles physiques, y compris des problèmes et des déficits de vision, d'audition, du cœur ou de croissance.

Annexe B

BIBLIOGRAPHIE

LIVRES ET DOCUMENTS AUTONOMES

- Alberta Medical Association, *The Alberta Clinical Practice Guidelines* (Edmonton : Alberta Medical Association, 1999).
- BC FAS Resource Society, *Community Action Guide : Working Together for the Prevention of Fetal Alcohol Syndrome* (Victoria : British Columbia Ministry for Children and Families, 1998).
- Thomas R. Berger. *La sombre épopée : valeurs européennes et droits ancestraux en Amérique, 1492–1992* (Montréal : Boréal, 1993).
- Commission royale sur les peuples autochtones, *Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones*, vol. 1 : *Un passé, un avenir* (Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services du Canada, 1996).
- Commission royale sur les peuples autochtones, *Rapport de la Commission royale sur les peuples autochtones*, vol. 3 : *Rassembler nos forces* (Ottawa : Ministre des Approvisionnement et Services du Canada, 1996).
- Commission royale sur les peuples autochtones, *Compte rendu de la première série d'audiences* (Michael Cassidy Ginger Group Consultants, 1992).
- Marilyn Friend, William Bursuck et Nancy Hutchinson, *Including Exceptional Students : A Practical Guide for Classroom Teachers* (Scarborough : Allyn and Bacon Canada, 1998).
- Diane Malbin, M.S.W., *Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects : Strategies for Professionals* (Minnesota : Hazelden Educational Materials, 1993).
- Brenda McCreight, *Recognizing and Managing Children with Fetal Alcohol Syndrome/Fetal Alcohol Effects: A Guidebook* (Washington : CWLA Press, 1997).
- William J. Mussell (dir.), *Royal Commission on Aboriginal Peoples : Think Tank Reports and Proceedings* (Chilliwack : Sal'i'shan Institute Society, 1997).
- William J. Mussell, William M. Nicholls et M. Terry Adler, *Making Meaning of Mental Health Challenges in First Nations : A Freirian Perspective* (Chilliwack : Sal'i'shan Institute Society, 1991).
- Société canadienne de pédiatrie et al., *Déclaration conjointe : La prévention du syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) et des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) au Canada* (Ottawa : Santé Canada, 1996).
- Ann Streissguth, *Fetal Alcohol Syndrome : A Guide for Families and Communities* (Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co., 1997).
- Ann Streissguth et Jonathan Kanter (dir.), *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome : Overcoming Secondary Disabilities* (Seattle : University of Washington Press, 1997).
- Système canadien de surveillance périnatale, *L'alcool et la grossesse* (Ottawa : Santé Canada, 1998).
- Système canadien de surveillance périnatale, *Addendum à L'alcool et la grossesse* (Ottawa : Santé Canada, 1999).

Marilyn Van Bibber. *Ça prend une communauté : manuel de ressources à l'usage des programmes communautaires de prévention et d'intervention en matière de syndrome d'alcoolisme fœtal et d'effets de l'alcool sur le fœtus* (Ottawa : Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada, 1998).

ARTICLES

Judi Stevenson, « Notes for a Talk on the Final Report of the Royal Commission on Aboriginal Peoples », dans William J. Mussell (dir.), *Royal Commission on Aboriginal Peoples : Think Tank Reports and Proceedings* (Chilliwack : Sal'i'shan Institute Society, 1997), 1.

Ann Streissguth, « What Every Community Should Know about Drinking during Pregnancy and the Lifelong Consequences for Society », *Substance Abuse* 1991; 12(3) : 114–127.

SITES INTERNET

http://www.mcf.gov.bc.ca/child_protection/fas/fas_index.htm (BC FAS Resource Society, *Community Action Guide : Working Together for the Prevention of Fetal Alcohol Syndrome* (Victoria : British Columbia Ministry for Children and Families, 1998)).

<http://www.bced.gov.bc.ca/specialed/fas/contents.htm> (The Special Programs Branch of the B.C. Ministry of Education, Skills and Training, *Teaching Students with Fetal Alcohol Syndrome/Effects* (1996)).

<http://www.nofas.org/>

<http://mel.lib.mi.us/health-fas.html>

<http://www.irsc.org/fas.htm>

<http://www.taconic.net/seminars/fas02.htm>

<http://www.ccsa.ca/fasgenf.htm>

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

<http://thearc.org/misc/faslist.htm>

Annexe C

GLOSSAIRE

<i>But</i>	Raison des efforts de quelqu'un. Fin que l'on entend atteindre par une dépense d'énergie. Les buts sont plus spécifiques qu'une vision, mais plus généraux que les objectifs.
<i>Capacité</i>	Connaissances, force, aptitude et habileté des Premières nations et des Inuits à planifier, à élaborer, à mettre en œuvre, à exécuter, à gérer et à évaluer les programmes et les services dont leurs communautés ont besoin.
<i>Composantes</i>	Parties, portions ou éléments de l'Initiative, expliqués par des définitions opérationnelles (descriptions qui expliquent pourquoi une partie en particulier est nécessaire et comment elle va dans le sens des buts et des objectifs de l'Initiative).
<i>Critères</i>	(aussi appelés <i>Indicateurs de rendement</i>) Description de ce que seront les résultats particuliers d'un projet, d'une activité ou d'un service s'il réussit à atteindre ses buts et ses objectifs.
<i>Déterminants</i>	(<i>de la santé</i>) Facteurs qui déterminent la santé et le bien-être. Les déterminants de la santé vont au-delà des soins médicaux et englobent : <ul style="list-style-type: none">◆ la richesse, la pauvreté et les autres conditions économiques;◆ le bien-être social, émotif, psychologique et spirituel;◆ les conditions environnementales;◆ l'héritage génétique (Commission royale sur les peuples autochtones, 1996, vol. 3, p. 243–248).
<i>Holistique</i>	Relatif à une définition de la santé (<i>l'holisme</i>) qui considère l'ensemble du tableau et tient compte de tous les déterminants de la santé (physique, intellectuel, émotif et spirituel), y compris les déterminants sociaux. Selon cette conception <i>holistique</i> de la santé, les enjeux de la santé, comme le SAF/EAF, ne peuvent s'isoler de leur contexte socioéconomique et culturel plus large, et les solutions doivent tenir compte des autres enjeux connexes. Autrement dit, le SAF/EAF est davantage qu'un problème « médical »; il s'agit d'une question de santé, de société, d'économie, de politique et de justice. Dans sa déclaration à la Commission royale sur les peuples autochtones, le D ^r Chris Durocher affirme que « l'état de santé général [équivalant à celui du Tiers-Monde] des autochtones est le résultat de facteurs sociaux, économiques, politiques, scolaires et environnementaux, et découle en particulier

de la relation entre la pauvreté et la mauvaise santé » (Commission royale sur les peuples autochtones, 1992, p. 37). En conséquence, la question du SAF/EAF doit être traitée dans son contexte.

<i>Incidence</i>	Nombre de fois qu'un problème survient chaque année, sur la base de renseignements statistiques vitaux sur les naissances vivantes (BC FAS Resource Society, 1998, p. 14). Les sources suivantes contiennent de l'information sur l'incidence du SAF/EAF : Friend et coll., 1998, p. 192; McCreight, 1997, p. 7; et BC FAS Resource Society, 1998, p. 14.
<i>Lien</i>	Connexion entre des programmes, des projets, des activités ou des services distincts qui permet la prestation de services d'une façon complète et coordonnée.
<i>Objectif</i>	Quelque chose vers laquelle on travaille ou on lutte. Cible spécifique que l'on vise. L'objectif est plus spécifique qu'un but et il faut parfois réaliser plusieurs objectifs pour atteindre un but.
<i>Prévalence</i>	Nombre de personnes d'une population donnée qui souffrent d'un problème à un moment déterminé. Pour des renseignements sur la prévalence du SAF/EAF, voir BC FAS Resource Society, 1998, p. 14.
<i>Quart-Monde</i>	Terme utilisé pour décrire la réalité de vie des Premières nations et des Inuits, au sens où ils connaissent des conditions socioéconomiques caractéristiques du Tiers-Monde et l'imposition d'une structure politique coloniale et étrangère à leur culture, à l'intérieur des frontières d'un État riche et industrialisé situé sur leurs territoires traditionnels.
<i>Responsabilisation</i>	Obligation de rendre des comptes, de défendre ou de justifier l'efficacité, le bien-fondé et la durabilité de quelque chose.
<i>Vision</i>	But ultime, global et primordial des efforts de quelqu'un. Les visions définissent une image intentionnelle de l'avenir auquel on aspire. Ainsi, une vision détermine des buts, lesquels déterminent à leur tour des objectifs spécifiques.



Annexe D

ÉNONCÉ DE MANDAT

GROUPE DE TRAVAIL TECHNIQUE SUR LE SAF/EAF LE 26 NOVEMBRE 1999

Contexte

Le budget fédéral de février 1999 alloue 3,8 M\$ sur trois ans, puis, à compter de l'exercice 2001–2002, un financement continu de 1,7 M\$ à l'amélioration des efforts actuellement consacrés à la prévention du syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) et des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF). Un comité directeur national (CDN) a été mis sur pied afin d'orienter l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de cette initiative, conjointement avec le PCNP (CPNI).

Mandat

Fournir un soutien technique dans les domaines du SAF/EAF au Comité directeur national (CDN) de l'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le PCNP et le SAF/EAF dans l'exécution de son mandat.

Composition

Le Groupe de travail se compose d'un maximum de huit membres, y compris le président. Les Premières nations, les Inuits et la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) nomment chacun deux membres ayant une expertise technique dans le domaine du SAF/EAF, du développement communautaire ou dans un autre domaine pertinent et qui représentent diverses régions géographiques du pays et des points de vue communautaires, régionaux et nationaux.

Le président peut décider de nommer d'autres membres qui apporteront un point de vue universitaire ou autre si la situation l'exige. Le président est nommé par le Comité directeur national de l'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le PCNP et le SAF/EAF.

Durée du mandat

Le rôle et la composition du Groupe de travail technique sur le SAF/EAF sont révisés annuellement par le Comité directeur national de l'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le PCNP et le SAF et EAF.

Prise de décisions

Les décisions se prennent par consensus.

Rôle

Au cours de la phase de développement (du 26 novembre 1999 au 31 mars 2000), le Groupe de travail :

1. Oriente et examine le travail du consultant du Groupe de travail, ce qui comprend :
 - ◆ l'élaboration et la collecte de documents à inclure dans la trousse d'échange d'information et de rétroaction;
 - ◆ l'élaboration de la question qui guidera le processus d'échange d'information et de rétroaction;
 - ◆ l'élaboration d'un bref aperçu du processus d'échange d'information et de rétroaction afin d'informer les régions et les communautés;
 - ◆ la diffusion rapide de communications appropriées afin de tenir les parties intéressées au courant du processus;
 - ◆ la conception d'un cadre de travail national pour les programmes et l'évaluation sur la base des rapports régionaux sur les discussions et la rétroaction et d'autres données et rapports pertinents;
 - ◆ l'élaboration d'un plan de mise en œuvre provisoire du cadre de travail pour les programmes et l'évaluation.
2. Fournit les documents ci-dessus au CDN aux fins d'examen et d'approbation selon ce que déterminent le plan de travail et le calendrier.

Réunions

Le Groupe de travail technique sur le SAF/EAF se réunit quatre fois au cours de la phase d'élaboration (du 26 novembre 1999 au 31 mars 2000) afin d'exécuter le travail comme suit :

14–15 décembre 1999	Ottawa	Élaborer la trousse d'échange d'information et de rétroaction
6 janvier 2000	Téléconférence	Finaliser la trousse pour approbation par le CDN
23–25 février 2000	Vancouver	Élaborer le cadre de travail pour les programmes et l'évaluation et le plan de mise en œuvre
2 mars 2000	Téléconférence	Finaliser le cadre de travail et le plan de mise en œuvre pour approbation par le CDN

Secrétariat

Les services de secrétariat sont assurés par la Direction des programmes de santé communautaire, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits.

Budget

La DGSPNI fournira un soutien financier pour permettre au groupe de travail d'exécuter ses travaux. Les personnes qui participent sans remboursement par leur emploi seront dédommagées justement à un taux quotidien convenu.

Responsabilisation

Le Groupe de travail technique sur le SAF/EAF doit rendre compte au Comité directeur national de l'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le PCNP et le SAF/EAF.



Annexe E

RÉSUMÉ

INTRODUCTION

Le SAF/EAF représente une préoccupation nationale en matière de santé et frappe sans égard à la race, au niveau de revenus, à la classe sociale ou au sexe. Plus de nouveau-nés sont atteints du SAF/EAF à la naissance que du syndrome de Down ou du spina-bifida. Le nombre de nouveau-nés atteints du SAF/EAF est encore plus important chez les populations à risque, notamment les communautés des Premières nations et des Inuits. Le SAF/EAF représente un problème grave pour les communautés des Premières nations et des Inuits.

Le cadre de l'Initiative se veut un guide aux modalités de mise en œuvre de l'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le SAF/EAF.

LE SAF/EAF

On peut prévenir le SAF/EAF si on applique des mesures de sensibilisation, de soutien et de guérison. Il est impossible de déterminer une quantité d'alcool sécuritaire qu'une femme enceinte pourrait consommer sans danger. Les femmes qui savent qu'elles sont enceintes ou qui croient qu'elles pourraient l'être devraient donc s'abstenir totalement d'alcool pendant toute la durée de leur grossesse. Le SAF/EAF entraîne des conséquences irréversibles.

Les nouveau-nés et les enfants atteints du SAF sont de poids plus faible et se développent plus lentement que les nouveau-nés et les enfants en santé et présentent des malformations du visage et des oreilles. Ils éprouvent aussi des problèmes de comportement et d'apprentissage tels que l'hyperactivité. Les nouveau-nés et les enfants atteints des EAF présentent certains de ces troubles, mais pas tous, et peuvent éprouver tout autant de difficultés que les enfants atteints du SAF dans leur apprentissage et leur développement (Les EAF ne sont pas une manifestation moins grave du SAF).

Les nouveau-nés, les enfants et les adultes atteints du SAF/EAF peuvent également éprouver d'autres types de problèmes et souffrir d'autres incapacités attribuables au SAF/EAF : problèmes de santé mentale, décrochage scolaire, démêlés avec la justice, consommation de drogues, dépendance et difficultés liées à l'emploi.

Histoire et culture des Premières nations et des Inuits

Au Canada, plusieurs communautés des Premières nations et des Inuits connaissent la pauvreté et de nombreux problèmes de santé. La pauvreté et la mauvaise santé sont des problèmes liés à l'histoire des Premières nations et des Inuits. Les familles et les communautés des Premières nations et des Inuits sont beaucoup moins autonomes qu'autrefois.

Les dépendances, les abus d'alcool ou d'autres drogues, la violence physique, psychologique et sexuelle sont maintenant chose courante dans les communautés des Premières nations et des Inuits.

Certains perçoivent la « santé » comme l'absence de maladies et de problèmes de santé. Les Premières nations et les Inuits perçoivent la « santé » comme un état de mieux-être. Le sens donné au concept de mieux-être est *holistique* car il porte sur l'ensemble des dimensions intérieures de l'individu [comme les émotions et la spiritualité] et extérieures à lui [comme le logement, les amis et la famille]. La culture des Premières nations et des Inuits accorde de l'importance à la réalisation collective des tâches, en famille et en communauté. Les Premières nations et les Inuits réalisent également l'importance de la *guérison*, essentiellement la recherche de l'équilibre et de l'harmonie.

L'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le SAF/EAF

Le budget fédéral de 1999 prévoit l'octroi de fonds réservés à une initiative portant sur les problèmes relatifs au SAF/EAF. L'initiative des Premières nations et des Inuits sur le SAF/EAF (ci-après « l'Initiative ») prévoit que 3,8 M\$ seront versés au cours des trois premières années et 1,7 M\$ annuellement à partir de 2001–2002 afin de soutenir l'Initiative.

Rétroaction communautaire

Au début de 2000, des séances d'échange et de partage d'information ont eu lieu dans les communautés des Premières nations et des Inuits partout au Canada. Ces échanges ont permis de mettre en lumière que le SAF/EAF entraîne des répercussions importantes sur les communautés des Premières nations et des Inuits. Les membres des communautés des Premières nations et des Inuits pensent qu'il est nécessaire de sensibiliser davantage la population au SAF/EAF (notamment dans les écoles), de soutenir les personnes, les familles et les communautés touchées par le SAF/EAF, d'envisager de donner de la formation aux personnes qui travaillent auprès des personnes atteintes, aux professionnels de la santé et des services sociaux ainsi qu'aux travailleurs communautaires, de fournir de l'information sur les ressources déjà en place, de favoriser la détection et le diagnostic précoce du SAF/EAF chez l'enfant, de mettre sur pied des programmes de traitement des toxicomanies, de favoriser le réseautage et la guérison communautaire.

PRINCIPES DIRECTEURS DE L'INITIATIVE

Outils et soutien des familles et des communautés dans une perspective holistique

Axer la prévention sur la famille

Adopter une approche communautaire et respectueuse de la culture

Coordonner l'approche par l'établissement de partenariats de collaboration

Favoriser le renforcement des capacités

Assurer l'équité d'accès à des programmes de qualité

Rendre des comptes

VISION, BUTS ET OBJECTIFS DE L'INITIATIVE

VISION

La vision et l'objectif ultime de l'initiative est de créer des conditions favorisant la santé de la mère et de l'enfant.

BUTS

L'initiative vise deux buts soit 1) prévenir l'occurrence du SAF/EAF et 2) augmenter les connaissances, les habiletés et la qualité de vie des enfants atteints du SAF/EAF, des mères, des pères et des familles.

OBJECTIFS

1. Sensibiliser

La sensibilisation vise à prévenir les problèmes de santé attribuables au SAF/EAF en sensibilisant la population en général, particulièrement les jeunes, au SAF/EAF ainsi qu'aux dangers associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse.

2. Atteindre les personnes à risque

L'identification des personnes à risque, comme les femmes enceintes, les femmes en âge de procréer consommant de l'alcool (« femmes à risque ») et leurs partenaires, et l'intervention auprès d'elles, vise à réduire le risque d'occurrence du SAF/EAF.

3. L'intervention auprès des personnes atteintes

L'identification des personnes touchées par le SAF/EAF et l'intervention auprès d'elles vise à diminuer, grâce à des mesures de soutien, les répercussions du SAF/EAF sur leur vie (réduire les risques de problèmes/handicaps indirectement liés au SAF/EAF) et à réduire le risque que les adultes atteints du SAF/EAF aient eux-mêmes des enfants atteints du SAF/EAF.

4. Créer des liens

L'établissement de liens entre les programmes connexes vise à s'assurer que les différentes composantes de l'Initiative sont coordonnées et que les intervenants partagent l'information et collaborent entre eux.

ÉVALUATION DE L'INITIATIVE DANS SA GLOBALITÉ

L'évaluation de l'Initiative consiste à mesurer ou à déterminer si elle a réalisé ses buts et ses objectifs.

COMPOSANTES DE L'INITIATIVE

COMPOSANTES/VOLETS DE L'INITIATIVE

Promotion de la santé et sensibilisation

Ce volet de l'Initiative prévoit une sensibilisation favorisant la diffusion de renseignements pertinents, utiles, exacts et faciles à comprendre sur le SAF/EAF. Il prévoit également le déploiement d'efforts en première ligne, une sensibilisation générale au SAF/EAF ainsi qu'aux dangers que représente la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Éducation et formation

Ce volet de l'Initiative prévoit le renforcement des capacités dans les communautés des Premières nations et des Inuits par l'éducation et la formation des familles, des travailleurs de la santé et des services sociaux, des professeurs, des travailleurs communautaires et des intervenants du système de justice et correctionnel quant à la façon dont ils peuvent prévenir le SAF/EAF et soutenir les personnes touchées par le SAF/EAF.

L'identification d'outils diagnostiques et de mesures de soutien à l'intervention

Ce volet de l'Initiative prévoit l'identification des personnes atteintes du SAF/EAF afin de leur venir en aide et d'offrir du soutien à leur famille. Il permettra de diminuer les répercussions du SAF/EAF sur leur vie et de réduire la probabilité que ces personnes aient elles-mêmes des enfants atteints du SAF/EAF.

ÉLÉMENTS DE GESTION DE L'INITIATIVE

Les trois éléments suivants influenceront sur la gestion de l'Initiative :

Liens

Il faut obtenir le plus de fonds possible pour soutenir l'Initiative. Pour ce faire, les communautés et les organismes responsables de certaines composantes de l'Initiative doivent entrer en contact et collaborer avec d'autres communautés et organismes.

Coordination

La coordination des différentes composantes de l'Initiative, c'est-à-dire leur structuration dans un cadre de coopération, permettra d'harmoniser et de concerter les programmes portant sur le SAF/EAF dans une perspective holistique et favorisera le partage d'information et d'expertise entre les différents intervenants et organismes qui travaillent dans le domaine du SAF/EAF.

Recherche

La recherche portant sur le nombre de cas de SAF/EAF dans différentes régions permettra d'identifier les besoins, d'établir les priorités et de déceler les problèmes qui sous-tendent le SAF/EAF. Les recherches entreprises par la suite permettront également de mesurer les résultats des activités de prévention.

GESTION DE L'INITIATIVE

L'Initiative fera appel à la collaboration du gouvernement fédéral, des gouvernements provinciaux/territoriaux, des organismes des Premières nations et des Inuits, de différents gouvernements, des communautés, qui assumeront chacun des rôles et des responsabilités différents dans le cadre de l'Initiative.

ÉVALUATION DE L'INITIATIVE

La pleine réalisation des objectifs des différentes composantes de l'Initiative sera mesurée au moyen « d'un mécanisme d'évaluation fondé sur les résultats ». Les communautés et les organismes intervenant dans le cadre de l'Initiative devront planifier minutieusement leurs activités à la lumière d'objectifs spécifiques clairement déterminés. Ils devront par la suite procéder à la cueillette des informations nécessaires pour déterminer si les activités ont permis d'atteindre les objectifs fixés.

ADMISSIBILITÉ À L'INITIATIVE ET FINANCEMENT

Les entités admissibles comprennent notamment les bandes des Premières nations, les organisations des Premières nations et des Inuits, les conseils tribaux, les agences ou les organismes communautaires désignés à cet effet par les gouvernements des Premières nations et des Inuits. Pour obtenir du financement, les membres de ces groupes doivent démontrer qu'ils sont en mesure de contribuer à la réalisation des buts et des objectifs de l'Initiative, de mettre en œuvre un plan réaliste renfermant une composante d'évaluation fondée sur les résultats, conformément aux principes directeurs régissant l'Initiative.

Les fonds réservés à l'Initiative serviront à soutenir l'effort de coordination aux niveaux national et régional, les projets d'envergure nationale (campagne de sensibilisation nationale, évaluation environnementale, évaluation des besoins, élaboration de modèles de programmes), l'évaluation globale de l'initiative au terme de la troisième année, et les projets à portée locale, régionale et communautaire (initiatives de sensibilisation locale) et l'adaptation des modèles de programme et de la formation aux besoins locaux.



Ça prend une communauté

Manuel de ressources à l'usage des programmes
communautaires de prévention et d'intervention en
matière de syndrome d'alcoolisme fœtal et des effets
de l'alcool sur le fœtus

« Ça prend une communauté pour élever un enfant. »



Table des matières



	Remerciements	49
	Préface	51
	Comment utiliser le manuel	55
1	Principes directeurs pour la mise sur pied de stratégies efficaces	57
2	Sensibilisation de la communauté	61
3	Enseignement traditionnel	63
4	Stratégies pour aborder les causes premières du SAF/EAF au plan communautaire	69
5	Faits concernant le SAF/EAF	73
6	Prévention du SAF/EAF	83
7	Interventions auprès des femmes enceintes à risques	93
8	Vivre avec le SAF/EAF	99
9	Aiguillage et évaluation	113
10	Conseils aux enseignants	117
11	Conseils aux intervenants	121
	Conclusion	125
	Bibliographie	127

Remerciements

Santé Canada et l'Association des infirmiers et infirmières autochtones du Canada désirent exprimer leurs remerciements à tous ceux et celles qui ont contribué à la rédaction de ce manuel.

Nous tenons en particulier à exprimer toute notre gratitude à Marilyn Van Bibber, chercheuse principale et auteure de *Ça prend une communauté*. Tout au long de sa carrière, Marilyn s'est vouée à sensibiliser davantage les communautés autochtones aux effets de l'alcool sur le fœtus et au syndrome d'alcoolisme fœtal. Par ses efforts infatigables, elle a contribué à mettre les communautés autochtones au courant de ces problèmes et elle les a aidées à établir et à mettre sur pied les stratégies de prévention et d'intervention indispensables. Sans ses efforts renouvelés, ce document n'aurait pas vu le jour.

Ça prend une communauté a été préparé sous la direction d'un groupe de travail national des Inuits et des Premières nations. Les ébauches du document ont été soumises à une révision dans dix communautés à travers le Canada.

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL — ÇA PREND UNE COMMUNAUTÉ

Margaret Moyston Cumming	Présidente, Programmes de santé des Premières nations et des Inuits, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits
Elsi Casaway	Assemblée des Premières nations
Janice Nicotine	Conseil tribal de Saskatoon
D ^r Fred Baker	Société canadienne de pédiatrie, Toronto, Comité de la santé des Indiens et des Inuits
Barb Heavyshield	Services à l'enfance et à la famille, Standoff, Alberta
Evelyn Voyager, i.a.	Port Hardy, C.-B.
Helen Cromarty	Nation Nishnawbe-Aski, Ontario
Janet McGrath	Pauktuutit, Association des femmes inuites
Linda Grieve	Conseil du développement des ressources du sud-est, Manitoba
Betsy Jackson	Whitehorse, Yukon
Cindy Ginnish	Première nation de Eel Ground, Nouveau-Brunswick
Lise Bastien	Conseil en éducation des Premières nations, Wendake, Québec



Le Dr Christine Loock a apporté une contribution significative à la section *Les faits concernant le SAF*. Les sections intitulées *Vivre avec le SAF/EAF*, *Aiguillage et évaluation* et *Conseils aux enseignants* ont été préparées grâce à la coopération et à l'expertise de Julie Conry.

Le Réseau d'aide en matière de SAF/EAF a procuré ses conseils et donné accès à ses documents dont les références sont indiquées dans le manuel.

L'AIAC veut également remercier Gail Peekeekoot d'avoir aidé à commencer le manuel et Margaret Moyston-Cumming, de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, pour sa bonté, sa patience et son assistance tout au long du projet.

COMITÉ D'ORGANISATION — ÇA PREND UNE COMMUNAUTÉ

Un grand merci aux membres du comité d'organisation qui ont facilité les consultations communautaires à :

Ross River au Yukon

Inuvik et Fort Mac-Pherson aux T.N.-O.

Port Alberni et les communautés Nuu Chah Nulth avoisinantes en Colombie-Britannique

La réserve Blood en Alberta

Saskatoon et les communautés avoisinantes faisant partie du Conseil tribal de Saskatoon en Saskatchewan

Little Black River au Manitoba

Wapekeka en Ontario

Kitigan Zibi au Québec

Eel Ground au Nouveau-Brunswick

Nous tenons en particulier à remercier toutes les personnes qui ont participé aux consultations communautaires à travers le Canada. La réalisation de *Ça prend une communauté* a été épaulée par les contributions de ceux et celles qui ont bien voulu, en dépit de leur emploi du temps chargé, prendre le temps nécessaire de nous rencontrer pour nous faire part de leurs connaissances, de leurs expériences et de leurs idées.

Les recherches, la rédaction et la réalisation de *Ça prend une communauté* ont été financées par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada.

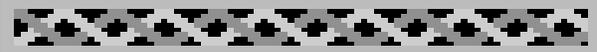


Les enfants sont un don du créateur. Le petit enfant n'appartient pas aux parents; ils ne l'empruntent que pour un certain temps afin qu'il puisse vivre dans le monde physique et faire partie intégrale de la création. Le créateur a conféré de nombreux dons au nouvel enfant. Ces dons sont interprétés de manière différente par les diverses nations autochtones mais, en général, on les considère comme étant les suivants : l'humilité, le respect, la compassion, le courage, la vérité, la sagesse et l'amour. Ces dons servent à guider l'enfant et à lui donner de la force au cours de son séjour sur la terre. L'épanouissement de ces dons dépendra beaucoup de l'affection, de l'encouragement et de l'amour que l'enfant recevra au sein de sa famille et

de sa communauté. Un foyer stable où l'enfant reçoit amour et soins favorisera aussi l'épanouissement de ces dons chez l'enfant et lui donnera la force de contribuer au bien-être de sa communauté.

Cette perspective de la vie appartient uniquement aux Premières nations. Toutefois, un certain nombre de valeurs communes faisant partie intégrale de cette perspective sont partagées par beaucoup — qu'ils soient d'origine autochtone, métisse ou inuite. L'amour, l'attention, l'encouragement et la responsabilité des parents sont des qualités dont chaque enfant a besoin pour s'épanouir à souhait. L'absence de ces éléments favorables est souvent la réflexion du passé infortuné de la famille. Puisque toutes les générations sont reliées les unes aux autres, les difficultés éprouvées par les parents seront vraisemblablement communiquées à leurs enfants jusqu'au moment où la chaîne de négligence sera rompue.

Lorsque les habitudes du milieu familial ou communautaire entraînent la future mère à consommer de l'alcool durant sa grossesse, le bébé risque de naître avec toute une gamme de troubles physiques, mentaux ou émotionnels. Selon leur caractère et leur amplitude, on les désigne sous le nom de syndrome d'alcoolisme foetal ou d'effets de l'alcool sur le fœtus (SAF/EAF). Les nouveau-nés atteints de SAF/EAF posséderont quand même des dons et talents qui leur sont propres, mais ceux-ci ne seront peut-être pas aussi caractéristiques et aussi bien développés qu'ils auraient pu l'être si leur mère n'avait pas consommé d'alcool durant sa grossesse. Un nouveau défi se posera donc à la famille et à la communauté pour aider les enfants atteints du SAF/EAF à trouver leur place au sein de la famille, de la communauté et de la société.



*Un nouveau défi se posera donc à
la famille et à la communauté
pour aider les enfants atteints
du SAF/EAF à trouver leur place
au sein de la communauté
et de la société.*





Dans une communauté, tout ce que les membres font individuellement affecte tous les autres; ce que nous faisons affecte invariablement une autre personne, et cela peut s'avérer bénéfique ou parfois malencontreux. C'est comme si on jetait une pierre dans un étang; tous nos actes sont comparables aux ronds qui se propagent dans l'eau car ils touchent tous les membres de notre famille et de notre communauté. D'une façon semblable, la naissance d'un enfant atteint du SAF/EAF aura des répercussions qui seront d'abord ressenties par les parents et la famille immédiate. Éventuellement, toute la communauté sera affectée par cette naissance à cause des agissements et des besoins de l'enfant et des membres de sa famille.



*Les programmes d'intervention
sont d'importance égale aux
stratégies de prévention pour
aider les familles et les
communautés qui doivent vivre
avec la présence du SAF/EAF*



préoccupe depuis longtemps ceux qui dispensent les soins et les non-professionnels dans les communautés, ce n'est que tout récemment que ceux-ci ont réussi à avoir accès à des ressources qui puissent les aider à mettre sur pied des programmes globaux d'intervention et de prévention. La plupart des projets qui réussissent ont tendance à considérer que le SAF/EAF est une manifestation d'un certain nombre de situations dans la communauté — car la compréhension des causes premières, telles que la situation sociologique et familiale menant au SAF/EAF, aide ceux qui préparent les programmes à concevoir des stratégies équilibrées et globales qui, en fin de compte, profitent davantage aux individus, aux familles et aux communautés affectées.

Le fait de bien comprendre les répercussions profondes et durables de la consommation d'alcool est aussi très important. La consommation d'alcool durant la grossesse peut mener à des troubles congénitaux dus à l'alcool (TCDA) parmi lesquels on compte le SAF/EAF. Toutefois, l'usage et l'abus de l'alcool est un problème à l'échelle de la planète. Il existe dans de nombreux pays industriels et pays en développement dans le monde entier. Il est présent dans toutes les communautés, qu'elles soient petites

Cet enfant ne peut et ne doit pas vivre isolé dans une tour d'ivoire, et ni son père ni sa mère ne devraient y être obligés. La force dont ils ont besoin pour trouver une sorte d'équilibre et d'harmonie pour leur enfant et empêcher que d'autres enfants naissent dans les mêmes conditions doit provenir de l'intérieur d'eux-mêmes — mais leurs efforts ont besoin d'être appuyés de l'extérieur. Les valeurs familiales autochtones traditionnelles sont fondées sur la croyance que « ça prend une communauté pour élever un enfant ». Idéalement, ce principe des relations familiales et communautaires devrait guider les communautés en tout temps — en particulier en ce qui concerne le cas des enfants atteints du SAF/EAF.

Bien que le SAF/EAF soit un problème qui



ou grandes, dans les centres urbains ou dans les régions isolées, au nord et au sud. Le mauvais usage et l'abus de l'alcool affectent de nombreuses personnes, que ce soit directement ou indirectement, dans tous les milieux, sans égard à la race, la culture ou la situation économique — la discrimination n'existe pas dans ce cas-là. Mais ce sont dans les communautés les plus vulnérables, où la situation économique la plus précaire donne naissance à la pauvreté et à toute une gamme de problèmes sociaux et de santé, que l'abus de l'alcool fait les ravages les plus sérieux, non seulement par sa menace immédiate sur le bien-être individuel et familial et la condition sociale des membres de la communauté, mais aussi par ses conséquences congénitales insoupçonnées, invisibles et durables telles que le SAF/EAF. Pour que ces communautés puissent s'en tirer, la clé c'est la prévention. Le syndrome d'alcoolisme foetal et les effets de l'alcool sur le fœtus sont des conditions entièrement évitables qui sont directement provoquées par la consommation d'alcool durant la grossesse. Cette constatation par elle-même démontre que les activités de prévention en valent la peine car, bien que l'étendue du problème demeure encore inconnue, le SAF/EAF a été identifié comme étant la principale cause de malformations congénitales et de retard du développement chez les enfants en Amérique du Nord (Source : Loock 1990).

D'une importance égale aux activités de prévention sont les programmes d'intervention permettant d'aider les familles et les communautés qui doivent actuellement vivre avec les difficultés causées par la présence du SAF/EAF. Les programmes de soutien ont pour but d'aider les personnes affectées à utiliser tout leur potentiel pour leur permettre de vivre le mieux possible et d'atteindre un certain état d'équilibre et d'harmonie dans leur vie quotidienne. Ce n'est pas une tâche facile à accomplir et elle ne devrait pas être entreprise sans aide. Pour que toute intervention puisse réussir, elle nécessitera beaucoup de travail, de sollicitude, de respect et d'engagement tant des familles affectées que des personnes qui prodiguent les soins dans la communauté. Cependant, ceux qui sont affectés par le SAF/EAF ne peuvent pas être continuellement gardés à l'abri au sein de leur famille ou à la maison ou confiés aux soins des intervenants. Idéalement, ils devraient pouvoir être capables de fonctionner librement dans la communauté, d'atteindre leur plein potentiel, de recevoir le respect qui leur est dû et d'envisager la vie avec plaisir et en toute sécurité; et pour cela, ça prend une communauté.

Ce manuel est intitulé *Ça prend une communauté*. Son but est d'aider les gens à éliminer le SAF/EAF et de servir de guide à ceux qui veulent que leur communauté soutienne avec amour et sollicitude les personnes et leurs familles qui vivent déjà dans cette situation.

Comment utiliser le manuel



Ca prend une communauté a comme principal objectif l'établissement d'une base d'information aussi vaste que possible pour stimuler les discussions, faciliter l'établissement d'un réseau et permettre aux communautés des Premières nations et des Inuits de concevoir, de mettre sur pied et d'exécuter leurs propres stratégies et programmes communautaires de prévention et d'intervention en matière de SAF/EAF. Ce document vise particulièrement les membres des communautés qui ne possèdent pas de connaissances de base au sujet du SAF/EAF et leur fournit suffisamment d'information pour permettre à tout le monde de participer au processus de planification quand les membres des communautés décideront de travailler à l'élaboration de leur propre stratégie de prévention.

ÇA PREND UNE COMMUNAUTÉ DÉFINIT LA PRÉVENTION COMME ÉTANT :

- ◆ La promotion d'un mode de vie sain;
- ◆ Une intervention afin de réduire au minimum tout comportement à risques;
- ◆ Aider ceux qui sont déjà affectés à trouver des solutions et les moyens de vivre et d'apprendre en dépit des troubles dont ils peuvent souffrir;
- ◆ Aider ceux qui sont déjà affectés à éviter tout comportement à risques.

La sensibilisation des communautés au SAF/EAF augmente avec chaque projet communautaire. De plus en plus d'intervenants autochtones contribueront et manifesteront leur sollicitude au fur et à mesure que la sensibilisation de la communauté augmentera et que les membres reconnaîtront que le SAF/EAF est une préoccupation nécessitant une approche multidisciplinaire bien coordonnée. *Ça prend une communauté* a été écrit tout en gardant à l'esprit ce genre d'approche multidisciplinaire visant les personnes-ressources des communautés dans les domaines de la santé, de l'éducation, de la justice et des services sociaux ainsi que les leaders politiques autochtones à tous les niveaux. Le manuel peut être utilisé de concert avec d'autres ressources telles que les programmes de compétences parentales, les programmes de formation pour animateurs, les programmes d'enseignement culturel ou dans tout processus de développement au sein de la communauté.

Ça prend une communauté reconnaît les causes et les effets complexes ainsi que les réactions potentielles des communautés vis-à-vis du SAF/EAF. En conséquence, les stratégies décrites dans ce manuel suggèrent que les activités de prévention et les soins à donner aux individus affectés par le SAF/EAF englobent les écoles, l'éducation dans le secteur de la santé et les projets de sensibilisation du public, la prévention de l'abus de l'alcool et les programmes de traitement, les programmes sociaux et d'aide à l'enfance, l'établissement judiciaire ainsi qu'une bonne dose de bonne volonté au plan politique.



À partir de cette vaste perspective, *Ça prend une communauté* s'efforce de couvrir un vaste faisceau d'information d'une manière claire, concise et simple. Pour certains lecteurs ayant un intérêt particulier dans certains aspects du SAF/EAF, l'information présentée sera peut-être trop concise. Par conséquent, pour ceux qui sont intéressés à obtenir de plus amples renseignements, une courte liste de références est indiquée à la fin de chaque chapitre. Le manuel est divisé en sections pour faciliter la référence. Chaque section couvre un aspect particulier du SAF/EAF tel que les stratégies de prévention, la manière de vivre avec le SAF/EAF ou les conseils aux enseignants. Des fiches séparées ont aussi été ajoutées; elles peuvent être utilisées par les animateurs lorsqu'ils organisent des séances d'information pour les initiés et autres intervenants.

Le terme « autochtone » utilisé dans le document désigne principalement les Premières nations et les Inuits membres des groupes visés. Toutefois, cela n'exclut pas nécessairement les autres groupes autochtones qui sont préoccupés par le SAF/EAF et qui pourraient trouver ce document utile. En fait, les auteurs encouragent tous les groupes, autochtones ou non, à élargir l'utilisation de ce manuel le plus possible et à entreprendre des interventions pour les personnes déjà affectées.

Chaque communauté aura des perspectives uniques qui lui sont propres à propos du contenu de ce document. En fait, les renseignements sur les programmes et les projets de prévention venant de différentes régions du pays prendront un sens tout nouveau pour les lecteurs une fois qu'ils auront superposé leurs propres préoccupations et leurs besoins au plan communautaire aux idées présentées dans ce document. Ces programmes et projets sont sommairement décrits et, lorsque cela a été possible, nous y avons inclus les adresses et les numéros de téléphone qui s'y rapportent. Nous espérons que les usagers de ce manuel entreront en communication avec d'autres travailleurs communautaires et qu'ils pourront ainsi échanger de l'information et des idées qui leur permettront de créer de nouvelles stratégies de prévention du SAF.

Dans ce manuel, les termes « syndrome d'alcoolisme foetal » et « effets de l'alcool sur le fœtus » ont été combinés pour former le sigle « SAF/EAF ». Bien que le SAF et les EAF soient considérés comme des conditions distinctes, pour les besoins du manuel, l'expression SAF/EAF sert à désigner les deux affections lorsque l'on traite de façon générale des troubles neurologiques du développement liés à une consommation d'alcool pendant la grossesse. Lorsque SAF est utilisé seul, cela signifie qu'il s'agit spécifiquement du syndrome d'alcoolisme foetal. Lorsqu'on utilise EAF, il s'agit des effets de l'alcool sur le fœtus.

Principes directeurs pour mettre sur pied des stratégies efficaces

CHAPITRE

1

Le SAF/EAF peut soulever une foule de sentiments et d'émotions souvent contradictoires. La section suivante présente quelques principes directeurs et expériences positives à propos du SAF/EAF qui pourront aider les travailleurs et membres de la communauté à comprendre d'une façon objective la nature et les répercussions profondes du SAF/EAF sur les individus et les communautés.

LE RESPECT

Le respect est l'un des principes fondamentaux enseignés par les peuples indigènes du monde entier. On peut le résumer comme étant le respect de toute la création, de la terre, des animaux, des plantes, des gens et de soi-même. Ce sentiment provient de la croyance que toute chose vivante possède un esprit; que toute la création est contenue dans le cercle de la vie et que, par conséquent, tout doit être traité avec bonté, avec sollicitude et avec honnêteté. Si l'on se sert du respect comme principe directeur pour la prévention du SAF/EAF, on encouragera ainsi le développement positif dans la communauté, des membres des familles, des personnes affectées par le SAF/EAF et même des travailleurs communautaires.

Le respect peut provenir de :

- ◆ la connaissance des enseignements traditionnels des Premières nations et des Inuits;
- ◆ la compréhension profonde de l'histoire du passé de sa communauté; quels changements l'ont-elle affectée ? Comment était-elle avant le contact avec les Européens ?
- ◆ la connaissance de l'histoire de la famille; quel impact la famille a-t-elle subi par

Les personnes-ressources qui composent avec les besoins spéciaux de ces membres de la communauté considèrent en général que les personnes atteintes du SAF/EAF ont quelque chose à enseigner et poussent les communautés à repenser et à considérer sous un nouveau jour les valeurs et enseignements propres à leur culture.

suite de la colonisation et du développement économique ? Comment l'alcool a-t-il affecté la famille ?

- ◆ bien comprendre les antécédents de la mère; est-elle la fille adulte de parents alcooliques ? A-t-elle elle-même couru le risque d'être atteinte du SAF/EAF ? A-t-elle été victime de violence à un certain moment de sa vie ? Vit-elle actuellement dans des conditions difficiles ?
- ◆ bien comprendre tout d'abord que la personne affligée du SAF/EAF est avant tout un être spirituel;
- ◆ bien comprendre que la personne affligée du SAF/EAF est atteinte d'un handicap;
- ◆ bien comprendre que la personne atteinte du SAF/EAF a des talents qui lui sont propres et beaucoup de potentiel;
- ◆ il faut en premier lieu guérir l'intervenant; ce travailleur aura vraisemblablement fait l'expérience, soit directement ou indirectement, de traumatismes semblables à ceux qui ont été vécus par le groupe de personnes à risques dans la communauté. La croissance personnelle et le fait d'en arriver à s'accommoder des traumatismes éprouvés par le passé constituent une partie vitale des activités de prévention du SAF/EAF et doivent ainsi être respectés.

LA SOLLICITUDE

Les nouveau-nés se développent bien et établissent de bons rapports avec les personnes qui les regardent dans les yeux, qui les caressent avec sollicitude et amour et qui les calment d'une voix douce et aimante. Toute créature vivante, à quelque niveau que ce soit, apprécie les ondes positives qui se dégagent de la bonté. La sollicitude est l'un des enseignements fondamentaux des autochtones sur la conduite qu'une personne adopte dans ses rapports avec autrui.

En matière de prévention du SAF/EAF, la sollicitude peut être exprimée par tous les partenaires. Cela ne coûte rien et aucune formation spéciale n'est nécessaire. On n'a qu'à la pratiquer à l'aide d'un mot aimable, d'un sourire, ou tout simplement en prenant le temps d'écouter et de s'efforcer de comprendre le passé et le présent de la personne atteinte du SAF/EAF.

La bonne volonté de montrer de la sollicitude est bien souvent mise au défi par les circonstances entourant le SAF/EAF dans la communauté. Par exemple :

- ◆ Certains aspects de la conduite des personnes affectées par le SAF/EAF peuvent mettre à l'épreuve la patience des gens, même de ceux qui les aiment le plus.

Tous les enfants sont fortement influencés par le milieu dans lequel ils grandissent. Tout enfant, qu'il soit normal ou atteint du SAF/EAF, peut être élevé d'une manière positive ou négative.

- ◆ Des efforts particuliers sont parfois requis pour s'efforcer de comprendre le comportement du père et de la mère qui consomment de l'alcool lorsque la femme est enceinte.
- ◆ Il est parfois difficile d'avoir assez de confiance en soi pour offrir soutien et conseils à d'autres membres de la communauté d'une manière démontrant que nous éprouvons du respect et de la sollicitude.

L'ESPOIR

Qu'ils soient scientifiques ou populaires, les documents qui ont été écrits auparavant sur le SAF faisaient un triste portrait de la situation et n'offraient aucune lueur d'espoir. À ce moment-là, les recherches avaient été principalement concentrées sur des sujets sérieusement affectés par leur exposition à l'alcool avant la naissance. (Source : Kleinfeld, Westcott, *Fantastic Antoine Succeeds*). Il est important de souligner qu'il existe une vaste gamme d'effets que l'alcool peut avoir durant la grossesse. Le SAF en fait partie. Le champ d'intensité de ces caractéristiques peut varier au sein de la définition du SAF. Les EAF ont également toute une gamme d'effets. En fin de compte, cela signifie que la possibilité existe qu'il y ait un certain nombre d'invalidités mais cela veut aussi dire qu'il pourrait y avoir tout un éventail de talents potentiels chez l'enfant victime du SAF/EAF.

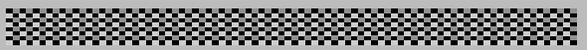
Tous les enfants se trouvent largement influencés par les conditions qui existent dans le milieu

au sein duquel ils grandissent. Un enfant, qu'il soit normal ou affecté par le SAF/EAF, peut être élevé d'une manière positive ou négative. Il est certain qu'il y a des enfants qui sont sérieusement affectés par le SAF/EAF et qui possèdent des problèmes multiples au plan physique, psychologique, émotionnel, intellectuel et social. Il y a aussi des enfants qui se sont bien adaptés et qui ont réussi à atteindre un niveau productif et indépendant en dépit de leurs incapacités. Une attitude reflétant l'espoir de la part de toutes les personnes concernées (intervenants, membres de la famille, éducateurs et membres de la communauté) envers le potentiel d'un enfant affecté par le SAF/EAF, augmentera énormément sa foi en ses propres capacités et renforcera la bonne image qu'il aura de lui-même et des autres.

L'HUMILITÉ

Lorsque les gens se rendent compte des effets profonds et à long terme du SAF/EAF, il n'est pas rare que certains veuillent passer immédiatement à l'action et empêcher que le SAF/EAF cause d'autres ravages dans leur communauté. D'autres essayeront même d'identifier toutes les personnes à risques ou qui pourraient en être affectées.

Malgré leurs bonnes intentions, il est important de rappeler aux travailleurs communautaires et aux membres que de se précipiter à l'action ne garantit pas toujours de meilleurs résultats. Il faut procéder avec prudence. On ne peut comprendre d'un seul coup la complexité du SAF/EAF, les personnes qui en sont affectées, ses caractéristiques et ses causes premières. Le fait de déterminer si une personne est bien affligée du SAF/EAF constitue un diagnostic médical et seuls les professionnels dans le domaine



*Il est très important
que les travailleurs
communautaires et
les membres de la
communauté agissent
avec prudence et évitent
de se précipiter à l'action.*



de la médecine peuvent le faire. On ne devient pas expert en la matière du jour au lendemain en lisant de la documentation à ce sujet ou en assistant à des conférences, quoique cela ne peut pas faire de mal. Bien comprendre et accepter quelles démarches

positives peuvent être faites ou non dans une communauté où il y a des cas de SAF/EAF est en grande partie un processus guidé par le respect, la sollicitude et le soutien.

LA COMPASSION

Les revues médicales présentent souvent une opinion sinistre et étroite de la condition connue sous le nom de SAF/EAF. En revanche, pour les soigneurs, il s'agit de vraies personnes, de frères, de soeurs, d'enfants, de cousins, de voisins, de petits enfants qui sont victimes du SAF/EAF. Il s'agit

peut-être de personnes que les soigneurs et les autres membres de la communauté rencontrent tous les jours. À ce titre, chacun d'entre eux possède ses propres qualités uniques et spéciales et chacun a une place qui lui revient de droit au sein de la communauté.

LA PATIENCE

Les approches pédagogiques ou parentales qui conviennent aux enfants non affectés par le SAF/EAF ne réussissent pas nécessairement auprès des enfants et adultes affectés par l'alcool. Parfois les méthodes parentales ou pédagogiques conventionnelles ne fonctionnent pas malgré les bonnes intentions et les efforts. La raison en est que les enfants affectés par l'alcool ont de la difficulté à assimiler l'information qui leur est donnée; il est donc possible qu'ils ne comprennent qu'une partie des

instructions ou parfois, ne comprennent pas du tout. Le parent ou l'enseignant doit alors utiliser d'autres instructions pour que l'enfant puisse exécuter la tâche qu'on lui demande. Parfois une méthode qui aura bien réussi un jour ne fonctionnera pas nécessairement le lendemain ou la journée suivante, il faut donc que les personnes qui donnent les soins soient patientes, innovatrices et très flexibles.

LA COOPÉRATION

Le SAF/EAF est un état de santé complexe comprenant de nombreux facteurs tant au plan mental, qu'émotionnel, physiologique et social. Les causes du SAF/EAF sont également profondes. Une personne pleine de sollicitude pourra sensibiliser une communauté et entreprendre des démarches pour traiter le problème, mais en réalité ce n'est qu'un travail d'équipe qui réussira à être efficace à long terme — un travail d'équipe bien organisé comportant des approches multiples. Idéalement,

cela signifie que lorsqu'on élabore des stratégies de prévention, la participation doit provenir de tous les secteurs de la communauté — parents, éducateurs, intervenants, agents de police et dirigeants politiques. Les démarches entreprises dépendront des besoins de chaque communauté et des ressources à sa disposition. Quoi qu'il en soit, la formation d'une équipe et le travail en équipe sont essentiels.

Sensibilisation de la communauté

CHAPITRE

2

La question du SAF/EAF est un sujet très délicat car il affecte beaucoup de gens et on ne peut prédire avec exactitude comment les membres de la communauté réagiront quand le sujet sera abordé. Lorsqu'un travailleur communautaire se prépare à présenter de l'information sur le SAF/EAF, il doit considérer un certain nombre de choses avant de faire sa présentation.

DIVULGATION

La personne qui organise la séance de sensibilisation a la responsabilité de s'assurer qu'un réseau de soutien est en place et prêt à recevoir toute demande d'aide qui pourrait lui être adressée. La présentation de renseignements sur le SAF dans n'importe quelle communauté, en particulier dans les communautés à risques élevés, pourrait faire croire à certaines personnes qu'elles-mêmes ou d'autres personnes qui leur sont proches sont atteintes du SAF/EAF. Que font-elles alors? Où peuvent-elles s'adresser? Quelles sont les démarches les plus urgentes? On peut alors supposer qu'une multitude d'émotions seront suscitées à la pensée que peut-être un de leurs propres enfants est atteint du SAF/EAF. Si certains sujets sont exposés sans que la communauté ait en place un réseau de soutien, ces renseignements pourraient précipiter une crise personnelle ou familiale. Un système de suivi devra aussi être mis sur pied pour donner suite à ces cas là dans la communauté.

Si certains sujets sont exposés sans que la communauté ait en place un réseau de soutien, ces renseignements pourraient précipiter une crise personnelle ou familiale.

LA FORMATION

La présentation de renseignements sur le SAF/EAF requiert quelqu'un qui possède à la fois de solides compétences en communication et une connaissance approfondie du SAF/EAF. Les travailleurs communautaires devront tout d'abord avoir suivi une formation spéciale d'organisation et de présentation d'ateliers ou avoir suivi un programme de formation leur donnant la base nécessaire pour entreprendre la sensibilisation de la communauté au SAF/EAF.

La BC FAS Resource Society est en train de préparer un guide de planification communautaire. Toute demande de renseignements peut être adressée à :

Alcohol and Drug Services,
BC Ministry of Health
1520 Blanchard St.
Victoria BC V8W 3C8

SENSIBILITÉ ET NON PAS RECHERCHE DU SENSATIONNEL

En organisant et en présentant au public des renseignements sur le SAF/EAF, il est important de se rappeler que cette information doit être présentée avec respect et sollicitude et se souvenir en tout

temps que quelqu'un dans l'assistance pourrait prendre vos mots d'une manière très personnelle. Il faut toujours laisser l'assistance avec un sentiment d'espoir.

CONNAISSANCES CULTURELLES

La connaissance des pratiques traditionnelles concernant la conception, la grossesse et la naissance est une ressource d'une valeur inestimable lorsqu'on veut élaborer une stratégie de prévention du SAF/EAF au niveau communautaire. Ces renseignements permettent d'élargir considérablement

le champ des discussions afin de placer l'affectation connue sous le nom de SAF/EAF dans un contexte social plus large et dont la compréhension est à la portée de tous. Cela contribue énormément à établir un ton positif pour sensibiliser les gens à cet égard.



LECTURES SUGGÉRÉES

Fantastic Antoine Succeeds, Kleinfeld/Wescott, University of Alaska Press, 1993.

HIV/AIDS and the Medicine Wheel, par l'Union des Indiens de l'Ontario.

Enseignement traditionnel

3

CHAPITRE

Avant le contact avec les Européens, les sociétés des Premières nations et des Inuits partout au Canada avaient leurs propres coutumes et lois qui régissaient la conduite de leurs peuples toute au long de leur vie. Bien que de nombreux changements aient eu lieu depuis, ces anciennes manières de faire les choses et de guider les gens constituent encore une base importante du développement personnel et communautaire. Voici trois exemples d'enseignement traditionnel documenté ayant trait aux compétences parentales et à l'accouchement.

PRATIQUES TRADITIONNELLES EN MATIÈRE DE SANTÉ ET D'ACCOUCHEMENT CHEZ LES INUITS

Pauktuuit, l'Association des femmes inuites, a fait des recherches intensives dans le domaine de l'accouchement traditionnel dans le but de rétablir les anciennes pratiques de l'accouchement à la maison et de l'utilisation des sages-femmes traditionnelles. Une partie du travail effectué a été publiée dans des bulletins de nouvelles et des brochures à ce sujet. Les extraits suivants ont été tirés d'une édition spéciale du bulletin de nouvelles trimestriel de Pauktuuit intitulé *Suvaguuq* consacrée aux sages-femmes :

Traditionnellement, les femmes enceintes et les mères qui allaitaient leurs bébés menaient une vie saine comportant beaucoup d'activités physiques et une bonne alimentation. Partout dans le Nord, on conseillait aux femmes enceintes de demeurer actives en commençant par se lever de bonne heure chaque matin et d'aller immédiatement dehors pour « respirer le bon air ». On considérait qu'il était essentiel que la femme enceinte demeure active pour que l'accouchement se fasse rapidement et que le placenta ne reste pas collé à l'utérus.

Traditionnellement, les femmes enceintes et les mères qui allaitaient leurs bébés menaient une vie saine comportant beaucoup d'activités physiques et une bonne alimentation.

On encourageait les femmes à s'alimenter d'aliments variés, en particulier de caribou, d'omble de l'Arctique, de muktuk et de phoque, mais on les avertissait de ne pas trop manger de baies et de ne jamais manger d'aliments vieillis quand elles étaient enceintes. On disait que les aliments gelés ou froids



Les entrevues ont donné des indications très claires que, pour la société inuite, la santé et le bien-être de la femme enceinte sont la responsabilité de la femme et de sa famille... Les conseils et l'orientation fournis par la famille et les aînés étaient souvent accablants.



empêchaient les brûlements d'estomac. On donnait aux mères allaitant leur bébé du bouillon de caribou, contenant souvent du sang, et parfois de la soupe de poisson pour favoriser la sécrétion de lait maternel. Une femme racontait qu'au Labrador dans les camps de chasse, on donnait à boire du sang de phoque à la mère immédiatement après la naissance du bébé.

La plupart des femmes ne se rappellent pas d'interdiction de manger certains aliments spécifiques bien qu'une femme se rappelle qu'on lui avait dit de ne pas manger de plantes ou d'algues durant les derniers temps de sa grossesse. Clara Etok (Kangigsulujjuaq) se lamenta que, durant sa grossesse, on avait refusé de lui donner du Quiq, la partie extérieure de l'intestin du phoque qui, à son avis, était « la meilleure partie du phoque ».

Quelques entrevues semblent suggérer qu'autrefois certaines interdictions étaient plus communes. Par exemple, Winnie Putumegatuk de Baker Lake disait : « Je suis née lorsque les gens ont commencé à assister aux services à l'église et, bien que j'étais au courant des tabous, mon père me dit qu'il n'était pas nécessaire que j'évite de manger certains aliments parce qu'à présent j'étais chrétienne ».

Dans l'ensemble, les conseils que l'on donnait aux femmes enceintes ayant trait à l'activité physique ainsi que les directives concernant leur comportement, indiquent une préoccupation marquée pour la santé de la future mère et de son bébé. Cette sollicitude et cette préoccupation étaient aussi exprimées quand on leur rappelait de manger régulièrement et de consommer de bons aliments, ainsi que les avantages d'agir de manière directe c'est-à-dire de chasser et de préparer de la nourriture spéciale. Apphia Awa se rappelle que son beau-père « était parti à la chasse au lapin ou au ptarmigan pour avoir de la viande à me faire manger après l'accouchement pour favoriser la lactation ». Pareillement, soupes et bouillons étaient préparés pour les femmes allaitant leur bébé et on leur en donnait tellement qu'elles en avaient assez des bouillons... « Après cela, je n'ai plus jamais voulu consommer de bouillon ».

Les entrevues ont donné des indications très claires que, pour la société inuite, la santé et le bien-être de la femme enceinte sont la responsabilité de la femme et de sa famille. Auparavant, les jeunes parents apprenaient leurs responsabilités de leurs parents, de leurs beaux-parents et des aînés. Les conseils et l'orientation fournis par la famille et les aînés étaient souvent accablants; cependant les jeunes couples se sentaient en sécurité et bien entourés par un cercle familial plein de sollicitude et d'amour.

Les aînés questionnés pour cette étude ont dit que de nombreuses jeunes femmes aujourd'hui ne se

nourrissent pas bien et ne font pas assez d'exercice durant leur grossesse pour demeurer en bonne forme. Bien que le régime traditionnel soit riche en protéines et éléments nutritifs, beaucoup de jeunes femmes enceintes n'ont accès qu'à la nourriture raffinée et appauvrie en vente dans les magasins.

L'information sur le mode de vie traditionnel des Inuits peut être utilisée pour la préparation de matériel de promotion de la santé se rapportant en particulier aux communautés inuites.

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec :
Coordonnatrice nationale de la santé
Pauktuutit Inuit Women's Association
131, rue Bank, 3^e étage
Ottawa (Ont.) K1P 5N7
Téléphone : (613) 238-3977
Télécopieur : (613) 238-1787
Courriel : pauktuut@pauktuutit.on.ca
Site Web : www.pauktuutit.on.ca

COMPÉTENCES PARENTALES TRADITIONNELLES

Le Centre d'amitié Skookum Jim, à Whitehorse au Yukon, a mis sur pied un programme sur les compétences parentales traditionnelles. Ce programme est la combinaison de deux projets-pilotes : maternité traditionnelle et paternité traditionnelle. Les personnes en charge du projet ont effectué des recherches en collaboration avec les aînés de la région au courant de ces pratiques dans le domaine des lois et des méthodes traditionnelles d'élever les enfants en vue de s'en servir dans le programme de compétences parentales. Le programme est conçu de telle manière qu'il utilise le principe des discussions en cercle car, traditionnellement, c'est le moyen le plus efficace permettant de communiquer aux autres ce que l'on connaît et, en revanche, d'écouter et d'apprendre ce qu'ils ont à dire. Les participants se font mutuellement part de leurs propres expériences et de leurs connaissances et ont aussi l'occasion d'apprendre les coutumes et habitudes propres à leur patrimoine.

Les groupes visés comprennent :

- ◆ les jeunes femmes autochtones;
- ◆ les femmes dont le comportement présente un risque durant la grossesse;
- ◆ les femmes qui n'ont pas accès aux soins prénataux;
- ◆ les hommes dont le comportement présente un risque;
- ◆ les hommes qui ont un rôle de parent;
- ◆ les futurs pères.

Les trois buts principaux du programme sont :

- ◆ de susciter de l'intérêt envers les méthodes traditionnelles en matière de compétences parentales des Premières nations du Yukon et de les remettre en pratique; de préserver la culture des Premières nations et d'améliorer la santé des bébés qui ne sont pas encore nés, des enfants en bas âge, des enfants plus âgés et des familles.
- ◆ de promouvoir un comportement sain et positif chez les personnes faisant partie des groupes visés, en particulier pour celles qui pourraient présenter des risques durant la grossesse et réduire ainsi l'éventualité du SAF/EAF.
- ◆ d'améliorer continuellement l'accès aux programmes de compétences parentales et leur utilité, en particulier pour les membres des groupes visés à Whitehorse et dans les autres communautés.

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec :
Le programme de compétences parentales
Centre d'amitié Skookum Jim
3159, 3^e Avenue
Whitehorse (Yn) Y1A 1G1
Téléphone : (867) 633-7680
Télécopieur : (867) 668-4460

RECHERCHES AU SUJET DU CYCLE TRADITIONNEL DE LA VIE

Alors que les soignants et travailleurs sociaux commencent à mettre sur pied leur propre programme de prévention du SAF/EAF, ils voudront peut-être inclure des renseignements sur les méthodes traditionnelles locales d'accouchement, de compétences parentales et sur la manière d'élever les enfants. Les recherches sur les coutumes et pratiques traditionnelles peuvent consister soit d'études détaillées ou tout simplement de conversations avec un aîné ou une aînée au courant de ces traditions dans la communauté. Il vous faut tout d'abord décider de quel genre d'information vous aurez besoin. Si possible, essayez de déterminer quel genre de renseignements traditionnels faciliterait la compréhension des questions relatives au SAF/EAF. Cela déterminera le genre de renseignements dont vous aurez besoin ainsi que les objectifs de vos recherches. Les frais, le temps que cela prendra et à qui appartiendront les renseignements sont des éléments importants à considérer dans ce genre de recherche. Certains aspects de l'étude sont déjà

peut-être connus; il sera donc important de savoir quelles sont les recherches qui ont déjà été entreprises dans le domaine du cycle traditionnel de la vie dans votre région.

Les recherches peuvent se faire de deux manières : premièrement en posant directement des questions aux personnes importantes que vous voulez interviewer et deuxièmement en faisant un sondage auprès des membres de la communauté qui à votre avis pourraient posséder des connaissances à propos du cycle ancien traditionnel de la vie :

- ◆ interroger un ou une aîné(e);
- ◆ vérifier si des études anthropologiques ont été faites à propos de votre communauté;
- ◆ faire un sondage auprès des membres de la communauté qui connaissent le mieux les pratiques traditionnelles;
- ◆ organiser un atelier en vue de discuter du cycle traditionnel de la vie, atelier qui se concentrerait principalement sur la grossesse, l'accouchement et les compétences parentales.

ENSEIGNEMENT PRÉNATAL

Rosella Kinoshameg, infirmière-chef de l'unité autochtone de la santé sur l'île Manitoulin en Ontario, a mis sur pied une série de modèles d'enseignement utilisant les méthodes anishnabes. Conformément à l'enseignement traditionnel, Rosella définit la santé comme étant :

« Le pouvoir et l'énergie du corps, de l'esprit et de l'âme de l'être humain d'exister en équilibre et de fonctionner en harmonie avec l'environnement et les gens qui les entourent. »

Rosella enseigne que tout individu vient au monde avec des dons sacrés que le créateur lui

a donnés. Ce sont les sept dons sacrés soit : le respect, l'humilité, la compassion, l'honnêteté, la vérité, la sagesse et l'amour. Le créateur nous a aussi donné le cercle et le cercle d'influences pour nous permettre de voir la vie d'une manière holistique et complète. Le cercle symbolise la totalité et l'interdépendance qui constituent l'unité et la force. Le cercle d'influences se divise en quatre directions. Le cadre suivant permet l'enseignement prénatal utilisant les symboles et les enseignements traditionnels (illustration 1, p. 67).



LECTURES SUGGÉRÉES

Barnsley, Jan and Ellis, Diana, *Research For Change, Participatory Action Research for Community Groups*. Women's Research Centre. 1992.

CERCLE D'INFLUENCES POUR DEVENIR MÈRE

Le cercle est le symbole de l'interdépendance, de l'intégralité, de la plénitude conférant énergie, vitalité, guérison, force et unité.
Le cercle représente le voyage de l'être à travers la vie, « le cercle de la vie » qui débute à la conception par la création d'une nouvelle vie.

Rosella M. Kinoshameg, 1995

Dans le sein de sa mère, cette nouvelle vie est affectée par l'environnement et le mode de vie auxquels elle est assujettie. La mère doit donc s'efforcer d'être en bonne santé tant au plan physique que moral, intellectuel et spirituel afin d'assurer un bon commencement à ce nouvel être. Pour faire en sorte que son bébé soit en bonne santé, elle doit cesser de fumer et de consommer de l'alcool; elle doit faire attention à ce qu'elle mange et surveiller ses propres sentiments et pensées. Elle doit accepter le fait qu'elle est passée du stade de l'enfance à celui de l'adulte et que ce nouvel état comporte de nouvelles responsabilités.

NORD
BLANC DON DU CRÉATEUR SPIRITUALITÉ

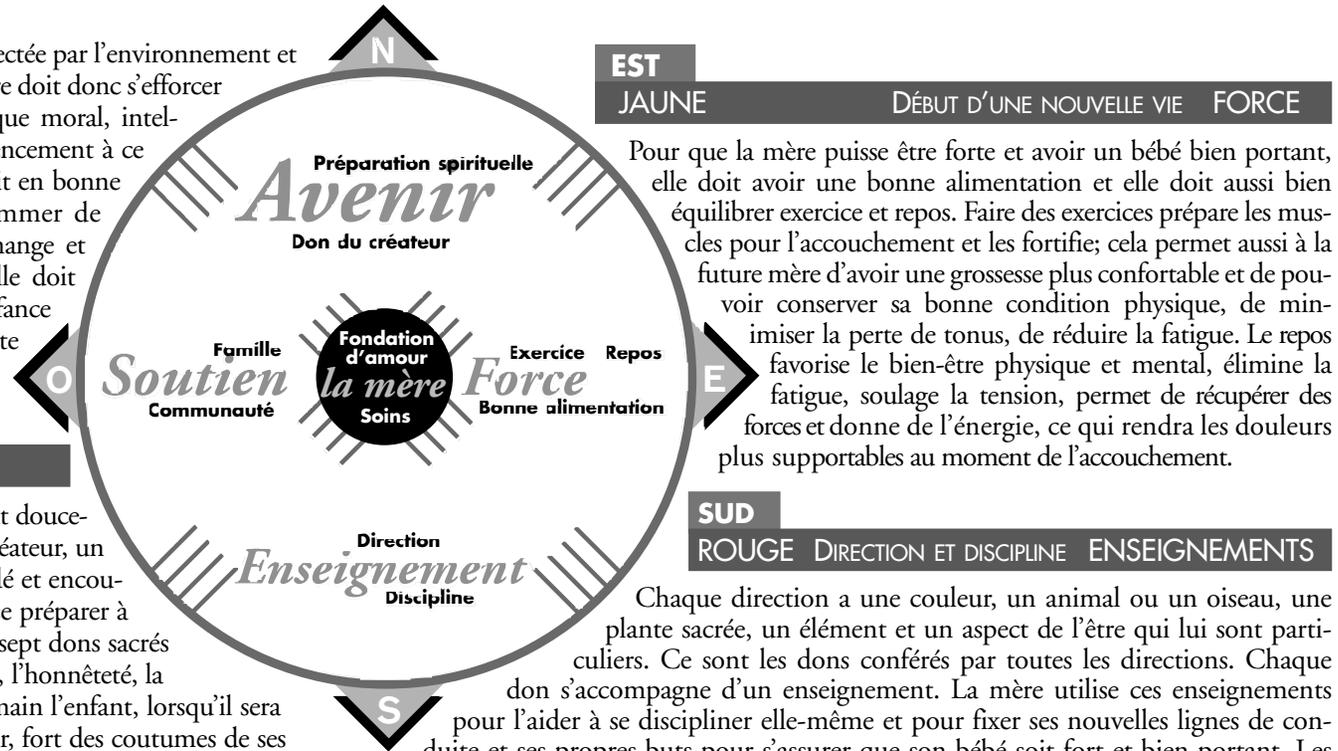
La mère commence sa préparation spirituelle tout doucement. Elle accepte le bébé comme un don du créateur, un cadeau très spécial et précieux qui doit être guidé et encouragé tout au long du sentier spirituel. Elle doit se préparer à enseigner à son enfant comment incorporer les sept dons sacrés dans sa vie : le respect, l'humilité, la compassion, l'honnêteté, la vérité, la sagesse et l'amour inconditionnel. Demain l'enfant, lorsqu'il sera grand, deviendra notre bénédiction, notre avenir, fort des coutumes de ses ancêtres.

OUEST
BLEU/NOIR PROTECTION SOUTIEN

Il est indispensable que la famille, la parenté et la communauté participent et qu'elles fournissent de l'appui à la future mère. Le cercle de gens qui l'entourent joue un rôle très important afin de donner à l'enfant le sens d'appartenance et de le protéger en l'entourant d'un cercle d'amour. Cette participation a aussi pour but de fournir aux parents le soutien dont ils ont besoin.

LE CENTRE

La mère est le centre, la fondation de la vie de l'enfant et sa première enseignante. Elle le prépare à son séjour sur la terre en lui manifestant sa sollicitude, son amour et en comblant tous ses besoins. Elle fait preuve d'amour inconditionnel, non seulement durant la petite enfance mais aussi durant tout le cycle de sa vie.



Pour que la mère puisse être forte et avoir un bébé bien portant, elle doit avoir une bonne alimentation et elle doit aussi bien équilibrer exercice et repos. Faire des exercices prépare les muscles pour l'accouchement et les fortifie; cela permet aussi à la future mère d'avoir une grossesse plus confortable et de pouvoir conserver sa bonne condition physique, de minimiser la perte de tonus, de réduire la fatigue. Le repos favorise le bien-être physique et mental, élimine la fatigue, soulage la tension, permet de récupérer des forces et donne de l'énergie, ce qui rendra les douleurs plus supportables au moment de l'accouchement.

Chaque direction a une couleur, un animal ou un oiseau, une plante sacrée, un élément et un aspect de l'être qui lui sont particuliers. Ce sont les dons conférés par toutes les directions. Chaque don s'accompagne d'un enseignement. La mère utilise ces enseignements pour l'aider à se discipliner elle-même et pour fixer ses nouvelles lignes de conduite et ses propres buts pour s'assurer que son bébé soit fort et bien portant. Les enseignements lui indiquent la direction qu'elle doit prendre sur le sentier de la vie, un mode de vie complet, « pour accomplir ce qu'il faut dans la mesure de ses moyens »

De ces enseignements proviennent la connaissance et le pouvoir.

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec Rosella Kinoshameg à :
United Chiefs and Councils of Manitoulin, Mnaamodzawin Health Services
Manitoulin Island, RR 1, B.P. 104, Sheguiandah (Ont.) P0P 1W0
Téléphone : (705) 368-2182 Télécopieur : (705) 368-2229
Courriel : mnaanoj@kanservu.ca

Stratégies pour aborder les causes premières du SAF/EAF au plan communautaire

CHAPITRE

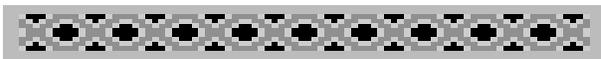
4

En vue d'élaborer des stratégies efficaces de prévention et d'intervention, il est très important non seulement de bien connaître les caractéristiques du SAF/EAF, mais aussi d'être au courant des événements qui ont mené à son apparition dans nos communautés.

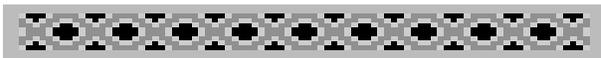
On peut retracer l'origine des causes premières du SAF/EAF dans les communautés autochtones au passé colonisateur du Canada. À la suite du contact avec les Européens, les peuples autochtones ont subi la détérioration de leurs institutions politiques et sociales, la suppression de leur spiritualité traditionnelle, de leur culture et de leurs langues; leurs enfants ont été appréhendés et leurs terres traditionnelles ainsi que l'économie qui s'y rattachait leur ont également été retirées. La situation déplorable actuelle en matière de santé et sur le plan socioéconomique a eu son origine dans ces événements historiques.

Cependant, les peuples autochtones n'ont jamais abandonné leurs efforts pour assurer leur survie et s'épanouir. Aujourd'hui, les nations autochtones continuent de s'acharner à redresser l'impact dévastateur du colonialisme. Elles reprennent le contrôle de leur vie par le truchement du développement d'institutions fondées sur les communautés autochtones dans les secteurs de la culture, de l'éducation, de la santé, de l'économie et de la justice — et ce sont ces efforts qui jettent les bases des stratégies de lutte contre le SAF/EAF et conduiront à leur réussite.

Afin que toute stratégie communautaire soit efficace pour la prévention du SAF/EAF, elle doit prendre en considération les causes premières de l'abus de l'alcool et les réactions des communautés. Le fait de reconnaître les causes premières de cette situation aidera les participants à concevoir une approche conforme à l'histoire et aux besoins actuels de la communauté, puisque chaque communauté a atteint son propre stade de développement alors



En vue d'élaborer des stratégies efficaces de prévention et d'intervention, il est très important non seulement de bien connaître les caractéristiques du SAF/EAF, mais aussi d'être au courant des événements qui ont mené à l'apparition du SAF dans nos communautés.



qu'elle s'efforce de récupérer son équilibre et son indépendance au plan santé. Les forces d'une communauté se reflètent dans ses efforts pour reprendre contrôle. La mise sur pied de nouveaux

projets misant sur les points forts de la communauté représente un important principe du développement communautaire. Les stratégies efficaces reconnaîtront les secteurs et questions que la communauté considère comme étant importants. Elles prendront également en considération les démarches que la communauté a déjà entreprises et celles qu'elle a l'intention de faire en vue de régler ces questions. Il est probable que les projets importants dans la communauté devront inclure des efforts destinés à neutraliser l'impact débilisant du colonialisme — cause première de nombreux

malaises sociaux tels que la perte des terres, de la langue, de la culture et des ressources. Si possible, ces facteurs devront être incorporés à la stratégie. Donc la stratégie pourrait avoir des liens avec un certain nombre de projets communautaires tels que des logements abordables, les programmes pédagogiques, culturels et récréatifs.

Voici quelques brefs exemples de projets communautaires proactifs qui s'efforcent de régler certains problèmes contemporains en traitant les causes premières de la perte de culture et du contrôle communautaire.

ROSS RIVER

Ross River, une communauté isolée du Yukon, a décidé qu'une des façons de traiter la question de l'abus de l'alcool parmi ses membres était de faire renaître ses pratiques culturelles. Les membres de la communauté amorcèrent ce mouvement en établissant des échanges culturels avec une Première nation avoisinante qui pratiquait encore ses propres chants et danses. Cet échange culturel se trouva être l'élément déclencheur pour les gens de la communauté et les encouragea à pratiquer de nouveau leurs propres chants et danses et à faire renaître leurs jeux qui avaient disparus de la communauté depuis des années. Ce renouveau culturel a servi à instiller aux membres de la communauté un nouveau sens de l'identité et de

fierté vis-à-vis de leur culture. Aujourd'hui, la communauté a son propre groupe de jeunes hommes qui jouent du tambour et se déplacent d'une communauté à l'autre pour faire jouir les autres de leur culture.

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec :
Intervenant du PNLAADA
Ross River Dena Council
Margaret Thompson Centre
General Delivery
Ross River (Yn)
Téléphone : (867) 969-2430
Télécopieur : (867) 969-2019

LA PREMIÈRE NATION BLOOD

En 1988, la tribu Blood a pris en mains le contrôle de son système éducationnel et établi une division des services spéciaux aux étudiants en vue de faire des recherches et de mettre sur pied certains programmes et ressources pour les étudiants Kanai ayant des besoins particuliers en matière d'éducation. Depuis que la prise de contrôle est devenue réalité, les projets des services spéciaux aux étudiants incluent l'amélioration de l'évaluation des

étudiants, la mise sur pied de programmes individualisés et le développement de programmes d'études spéciaux en matière d'éducation en art linguistique, de compétences vocationnelles et de dynamique de la vie.

La division des services spéciaux aux étudiants a entrepris un projet de recherche longitudinale conçu dans le but de mettre sur pied et de mettre en œuvre des programmes culturellement appropriés aux besoins

des enfants Kainai affligés du SAF/EAF. La prise de contrôle dans le domaine de l'éducation a été un moyen efficace pour que la Première nation Blood puisse offrir et mettre en œuvre des programmes de qualité pour ses enfants. C'est également un pilier important du rétablissement de sa propre autonomie gouvernementale.

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec :
Directeur du projet
Special Student Services Department
Kainai Board of Education
B.P. 240, Stand Off (Alb.) T0L 1Y0
Téléphone : (403) 737-3966
Télécopieur : (403) 737-2361
Courriel : kainaied@telusplanet.net

LE CONSEIL TRIBAL NUU CHAH NULTH

Le Conseil tribal Nuuh Chah Nulth a assumé un rôle de chef de file en ce qui a trait à la prise en mains du contrôle des services de santé et sociaux et de l'administration des programmes qui auparavant étaient gérés par les Affaires indiennes. Le Conseil tribal Nuuh Chah Nulth a mis sur pied son propre programme de développement des jeunes enfants dans le cadre de ses services de santé. C'est un programme prônant une collaboration entre les parents, les intervenants et les autres membres de la famille dans un esprit de respect et de partage :

- ◆ en les aidant à observer de première main les points forts et les intérêts principaux de leurs enfants;
- ◆ en les aidant à déterminer quels besoins leurs enfants pourraient avoir au point de vue développement;

- ◆ en leur donnant accès à des renseignements culturellement appropriés sur le développement des enfants;
- ◆ en les encourageant à penser d'une manière indépendante;
- ◆ en encourageant la communauté à se sensibiliser au développement des enfants et aux méthodes traditionnelles de les élever.

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec le :
Senior Infant Development Worker
Nuuh Chah Nulth Tribal Council
Affaires indiennes et du Nord Canada
C.P. 1280, Port Alberni (C.-B.) V9Y 7M2
(Conseil tribal Nuuh Chah Nulth).



LECTURES SUGGÉRÉES

Aboriginal Peoples and Politics, Paul Tennant, presse de l'Université de Colombie-Britannique, 1991.

A Long and Terrible Shadow. White Values, Native Rights in the Americas, Thomas R. Berger, Douglas & McIntyre, Vancouver/Toronto, 1991.

Social Impact Assessment in Small Communities, Bowles, R.T., Butterworth, 1981.

Building Communities From the Inside Out: A Path Toward Finding and Mobilizing A Community's Assets, ACTA Publications, 4848 N. Clark St., Chicago, Illinois. Téléphone : (312) 271-1030 (Ce livre coûte 14,50\$ U.S.).

Faits concernant le SAF/EAF

5

CHAPITRE

Cette section traite surtout des faits généraux relatifs au syndrome d'alcoolisme foetal et aux effets de l'alcool sur le fœtus.

PRISE DE CONSCIENCE HISTORIQUE

Les préoccupations à propos des effets nocifs de l'alcool sur les enfants à naître ne sont pas un phénomène nouveau. En remontant au temps de la bible, on trouve des preuves des dangers que la consommation de l'alcool pouvait entraîner. En effet, dans la bible, la mère de Samson est avertie « garde-toi bien de boire du vin ou de toute autre boisson alcoolique ... à cause de ta grossesse et de la naissance de ton fils » (*Juges 13 :7*).

La Grèce antique avait des lois avertissant les jeunes couples de ne pas boire d'alcool le soir précédant leur nuit de noces pour ne pas faire de tort au bébé qu'ils pourraient concevoir.

En Angleterre, de 1720 à 1750 durant l'épidémie de gin, l'alcool à bon marché provoqua une véritable crise sociale. Le Collège des médecins présenta une requête au parlement lui demandant d'établir un contrôle du commerce du gin car, à son avis, « le gin était la cause de la naissance d'enfants faibles, débiles et chétifs » (Rosett, Weiner, 1985). William Hogarth, un artiste de cette époque, créa une série de gravures à l'eau-forte représentant des hommes et des femmes en état d'ivresse. L'une de ces gravures faisait le portrait d'un enfant dont les traits étaient fortement caractéristiques de ceux d'un enfant affligé du SAF.

Le Canada et les États-Unis recommandent de s'abstenir complètement de consommer de l'alcool durant la grossesse et la période d'allaitement du bébé.

Au cours du 19^e siècle et dès le début du 20^e, un mouvement en faveur de la tempérance prit son essor aux États-Unis; il fut étroitement relié à celui de la médecine. Les découvertes médicales sur les effets nocifs de l'alcool furent utilisées pour justifier la prohibition aux États-Unis. En 1933, après la prohibition, les arguments médicaux concernant les effets nocifs de l'alcool furent ridiculisés et abandonnés parce qu'on les considérait comme n'étant pas scientifiques. À ce moment-là, la croyance était que le placenta était en quelque sorte une barrière naturelle qui protégeait le bébé contre l'alcool. De fait, on se servait d'alcool comme intervention médicale dans le cas d'accouchement prématuré. Un verre de bière ou de vin était considéré comme stimulant pour la sécrétion du lait lorsque la mère allaitait son bébé au sein.

En 1968, Lemoine publia un article décrivant les caractéristiques d'enfants nés de mères alcooliques en France. Toutefois, ses travaux ne furent publiés qu'en français et n'ont reçu que peu d'attention jusqu'en 1973. Cette année-là Smith et Jones de Seattle, Washington, publièrent dans le journal

médical *Lancet*, un article décrivant un type semblable de malformation et ils inventèrent le terme « Syndrome d'alcoolisme foetal » (SAF). (Source : Jones/Smith, 1973). Depuis 1973, de nombreux articles ont été écrits au sujet du SAF, principalement dans les journaux et revues de médecine.

DÉFINITIONS

L'alcool provoque une vaste gamme d'effets sur le fœtus. Ces effets dépendent grandement du niveau d'alcool dans le sang de la mère et à quel stade se trouve sa grossesse. Ces effets peuvent se traduire de diverses manières, en partant de l'avortement spontané (fausse-couche) à l'accouchement prématuré, en passant par le syndrome d'alcoolisme foetal, les effets de l'alcool sur le fœtus, des cas isolés de malformation à la naissance et des difficultés d'apprentissage ou de comportement plus tard (source : Abel, 1991). Ces effets ou dommages peuvent être influencés par un certain nombre de facteurs divers tels que l'état général de santé de la mère, son alimentation, l'usage du tabac, la consommation d'autres drogues, certains facteurs génétiques et son métabolisme.

Voici certains termes liés au SAF :

Troubles causés par l'alcool à la naissance (TCAN) est un terme très général comprenant toutes les malformations à la naissance résultant de la consommation prénatale d'alcool par la mère. L'alcool endommage la plupart des principaux organes et affecte tous les systèmes du corps humain. Ces troubles peuvent entraîner une seule malformation ou des malformations multiples du cœur, des os, de la peau, des reins, de la vessie, des organes génitaux, des traits faciaux, de la moelle épinière et du cerveau. Les troubles les plus sérieux sont ceux qui affectent le cerveau. Le SAF est une sous-catégorie de TCAN.

Le syndrome d'alcoolisme foetal (SAF). C'est le terme le plus communément utilisé en rapport avec



Plus la mère boit, plus le risque augmente que le bébé soit atteint. Il est aussi dangereux de boire tous les jours que d'une manière sporadique.



les effets nocifs de l'alcool sur le fœtus. C'est un diagnostic médical décrivant tout un groupe de troubles à la naissance causés par une consommation excessive d'alcool durant la grossesse. Il existe tout un éventail d'effets faisant partie des critères diagnostiques du SAF qui soulignent l'importance de l'évaluation et des tests. Les antécédents prénataux de l'état de santé de la mère et de son exposition à l'alcool ainsi que les trois critères suivants sont nécessaires pour établir un diagnostic complet :

- ◆ délai de croissance du fœtus avant et/ou après la naissance;
- ◆ atteinte du système nerveux central (cerveau);
- ◆ traits faciaux caractéristiques.

Effets de l'alcool sur le fœtus (EAF). Ce terme est utilisé pour décrire l'exposition prénatale d'un

sujet à l'alcool et la présence d'une ou de plusieurs caractéristiques du SAF. On s'en sert souvent à tort pour décrire toute condition moins grave que le SAF. Souvent ces sujets n'auront peut-être pas les caractéristiques physiques évidentes du SAF, mais leur cerveau pourrait être affecté; par conséquent, ils peuvent être affectés de troubles cérébraux mais avoir l'air tout à fait normal. Il faut noter que les EAF ne sont pas une forme atténuée du SAF mais plutôt qu'un enfant affecté par les EAF n'a pas toutes les anomalies physiques caractéristiques du SAF. Les caractéristiques cognitives et de comportement du SAF et des EAF sont semblables. (Source : Streissguth/Burgess, 1990).

Syndrome d'abstinence néonatale (SAN) indique la présence de symptômes de retrait chez les nouveau-nés qui ont été exposés à une ou plusieurs drogues durant la grossesse. Ces drogues incluent l'alcool, les narcotiques, l'héroïne, le demerol, la morphine, la codéine, la cocaïne et de nombreuses autres drogues (telles que les sédatifs, les anti-convulsants et les stimulants).

Le taux d'alcool dans le sang représente la quantité d'alcool qui se trouve dans le sang d'une personne. En général, le corps féminin renferme moins d'eau et décompose l'alcool plus lentement. Par conséquent, la femme moyenne devient ivre plus rapidement qu'un homme, même si elle consomme moins d'alcool.

Les étapes de la grossesse sont divisées en trois stades de trois mois appelés premier, deuxième et

MÉCANISMES DES EFFETS DE L'ALCOOL

Une fois qu'on boit un verre, l'alcool se trouve transféré dans le sang par les parois de l'estomac et les intestins; il est ensuite véhiculé par le sang vers le foie. Le foie traite l'alcool à l'aide de deux systèmes d'enzymes. La concentration d'alcool dans le sang diminue à raison d'environ un verre de l'heure, quel que soit le niveau initial d'alcool dans le sang. En



... toute intervention pour cesser de boire à n'importe quel moment de la grossesse augmentera les chances d'avoir une saine grossesse et un bébé bien portant.



troisième trimestres. Durant les trois premiers mois, la plus grande partie du développement des cellules des organes et des systèmes du corps du fœtus a lieu. Pendant les mois restants de la grossesse, ces cellules croissent. Toutefois, les cellules du cerveau continuent de se former, de se développer et de croître tout au long de la grossesse et leur développement et croissance s'accroissent durant les trois derniers mois de la grossesse et même durant les deux premières années de la vie de l'enfant. Le fait de bien comprendre comment le fœtus se développe permet de reconnaître que toute intervention pour cesser de boire à n'importe quel moment de la grossesse augmentera les chances d'avoir une saine grossesse et un bébé bien portant.

continuant de boire, la concentration d'alcool dans le sang augmente. Dans le cas des femmes enceintes, l'alcool traverse aisément le placenta et circule dans le système sanguin du fœtus. Le foie du bébé étant encore trop petit et insuffisamment développé, il ne peut se débarrasser de l'alcool au même rythme que sa mère. Une étude a démontré que l'alcool contenu

dans le fluide dans lequel baigne le fœtus prend deux fois plus de temps à s'éliminer que l'alcool absorbé par la mère (Seward, Barber, 1991). L'alcool est aussi aisément véhiculé par le lait maternel.

EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FŒTUS

Lorsque l'alcool circule dans son système, il peut porter atteinte au futur bébé :

- ◆ en provoquant la malformation de certaines parties du fœtus en développement durant les trois premiers mois de la grossesse lorsque les organes du bébé sont en train de se former. Le développement du cerveau se poursuit tout au long de la grossesse, donc le fait de consommer de l'alcool à n'importe quel moment durant la grossesse peut endommager les cellules du cerveau.
- ◆ l'alcool étant un élément toxique, il peut causer des dommages aux cellules des organes en train de se développer. Le fœtus se trouve donc forcé de consacrer toute son énergie à métaboliser l'alcool au lieu d'utiliser sa force pour la croissance de nouvelles cellules et tissus. Le cerveau se trouve en particulier en danger d'être endommagé.

Plus la mère consomme d'alcool, plus le risque est élevé de causer du tort au bébé. Toute forte consommation d'alcool sur une base quotidienne ou le fait de faire la bombe, même de temps en temps, sont deux habitudes considérées comme étant particulièrement dangereuses.

Le Canada et les États-Unis recommandent de s'abstenir complètement de consommer de l'alcool durant la grossesse et la période d'allaitement du bébé.

CONSOMMATION D'ALCOOL PAR LE PÈRE

Les effets de la consommation d'alcool par le père sur le fœtus ne sont pas encore très bien connus. Au moment de la conception, l'alcool peut déranger la production du sperme qui pourrait être en quantité insuffisante ou de qualité anormale ce



L'alcool est un élément toxique, il peut causer des dommages aux cellules des organes du bébé en développement.



qui peut rendre la probabilité de fécondation presque nulle. Si par contre la fécondation réussit, il arrive parfois qu'il y ait avortement spontané (Abel 1990). Il a été démontré que les enfants issus de pères alcooliques sont plus susceptibles d'avoir des fonctions intellectuelles diminuées telles que des difficultés d'apprentissage et des troubles de mémoire et ils sont parfois susceptibles d'avoir un comportement plus hyperactif que les enfants dont les parents biologiques ne consomment pas d'alcool. Ces constatations ont soulevé la question de savoir si ces effets sont le résultat d'une transmission génétique ou bien s'ils proviennent directement de l'effet de la consommation d'alcool sur le sperme du père avant la conception. Il n'existe pas de preuves concluantes que le fait que le père consomme de l'alcool avant la conception peut avoir des répercussions nocives directes sur le fœtus.

Par contre, les répercussions sociales des habitudes du père de consommer de l'alcool sont énormes car, la plupart du temps, les femmes boivent avec leurs partenaires. Si le père boit après la naissance du bébé, cela peut avoir des effets néfastes sur l'environnement stable nécessaire au bon développement de l'enfant.

EFFETS D'AUTRES DROGUES SUR LE FOETUS

Au cours de la grossesse, beaucoup d'autres drogues ont un effet nocif sur le fœtus. Le résumé suivant a été ajouté à la discussion qui se concentre sur les effets de l'alcool. De plus amples renseignements sont fournis dans la section de référence.

Le tabac : augmente le risque que le bébé soit d'un poids inférieur à la naissance, augmente le risque de décès durant la période nourrisson de l'enfant, augmente le risque de syndrome de mort soudaine du nouveau-né (SMSNN). Le fait que la mère soit soumise à la fumée secondaire peut aussi causer un poids inférieur chez le bébé à la naissance.

La marijuana : augmente le risque que le bébé soit d'un poids inférieur à la naissance. Peut provoquer des difficultés d'apprentissage chez l'enfant. La marijuana est souvent utilisée en même temps que d'autres drogues telles que l'alcool et le tabac; le bébé se trouve donc soumis à l'effet cumulatif de plusieurs substances toxiques.

La cocaïne : risque accru de travail avant terme, risque de poids inférieur à la naissance, risque de décès durant le travail et l'accouchement, risque de malformation pouvant affecter les membres et les

reins. Très souvent, les bébés sont nés toxicomanes et souffrent de symptômes de retrait. Ces bébés peuvent plus tard éprouver des difficultés d'apprentissage.

Opiacés/héroïne, méthadone et autres opiacés : augmentation du risque de poids inférieur à la naissance, risque accru de SMSNN, le bébé peut naître toxicomane et souffrir de symptômes de retrait très sérieux, retard du développement à long terme, risque de troubles du cerveau.

Talwin et Ritalin (T & R) et autres drogues illicites : certains bébés éprouvent des symptômes de retrait et ont des difficultés d'apprentissage. Des recherches supplémentaires sont nécessaires à ce sujet.

Médicaments prescrits : certains médicaments peuvent provoquer des effets secondaires pouvant porter atteinte au fœtus. La meilleure chose est donc de vérifier auprès du médecin et de lui demander s'il est permis de prendre des médicaments non prescrits durant la grossesse. Il se peut que, dans certains cas, on ait besoin de peser la nécessité médicale de prendre un certain médicament en considérant les répercussions possibles qu'il pourrait avoir sur le bébé.

CARACTÉRISTIQUES DU SAF

Tous les enfants ne sont pas affectés par le SAF/EAF exactement de la même manière. Certains enfants démontreront certaines caractéristiques communes, mais ils ne les auront pas nécessairement toutes. Quelques-unes de ces caractéristiques pourraient changer au fur et à mesure que l'enfant grandit.

Retard de croissance : La croissance des bébés peut être plus lente que la normale durant la grossesse et continuer de se manifester à un rythme ralenti après la naissance; par conséquent, ces enfants ne peuvent rattraper ceux qui sont en bonne santé. Par définition, il y a retard de la croissance quand on observe que le poids et/ou la longueur du bébé est inférieur au dixième percentile pour l'âge chronologique.

En général, ces enfants sont petits et maigrichons et deviennent des adultes de petite stature. Si les habitudes de la mère incluent le tabagisme et une mauvaise nutrition prénatale, cela risque également de ralentir la croissance de l'enfant.

Caractéristiques faciales : Tout diagnostic clinique requiert l'identification d'au moins deux caractéristiques faciales. Cela peut comprendre des fentes palpébrales raccourcies des yeux (raccourcissement de la fente des paupières), l'épicanthus de la paupière, l'aplatissement des traits du visage moyen, un nez court et retroussé, un philtrum aplati (crête allant du nez à la lèvre supérieure) et une lèvre supérieure mince. Il existe aussi d'autres

malformations faciales concernant les yeux, les oreilles, la bouche (le palais et les dents). Les cliniciens ne sont pas tous d'accord sur la fréquence des caractéristiques faciales qui deviennent de plus en plus difficiles à diagnostiquer au fur et à mesure que l'enfant grandit. Certains traits distinctifs peuvent s'estomper à cause des changements normaux subis par le visage de l'enfant lorsqu'il grandit. Les intervenants soulignent l'importance qu'un diagnostic clinique complet soit effectué pour déterminer l'existence du SAF, car le fait de baser son jugement seulement sur des caractéristiques faciales pourrait résulter en une perception visuelle stéréotypique d'un enfant affecté par le SAF.

Effets sur le système nerveux : Les effets de l'alcool sur le fœtus dont l'importance est la plus critique sont certainement les dommages permanents infligés au système nerveux du fœtus. Ces dommages

peuvent inclure la microencéphalie (cerveau de taille réduite, circonférence crânienne inférieure au troisième percentile) ou malformations du cerveau, retard du développement, affaiblissement intellectuel, troubles de comportement, difficultés d'apprentissage et manque d'attention/hyperactivité. L'alcool peut endommager le cerveau à n'importe quel moment durant la grossesse, mais le moment le plus crucial est sans doute durant la dernière partie de la grossesse lorsque le cerveau est en train de grandir et de se développer rapidement. Les chercheurs reconnaissent à présent que toute exposition prénatale à l'alcool peut affecter l'organisation complexe du cerveau et les communications au sein du cerveau lui-même et elle peut, par conséquent, être la cause d'effets plus subtils sur le jugement et le raisonnement d'un sujet d'intelligence moyenne.

EFFETS À LONG TERME DU SAF/EAF SUR LE COMPORTEMENT

Pour une personne atteinte du SAF/EAF, les dommages infligés au cerveau sont permanents. Cela ne veut pas automatiquement dire qu'il n'y a plus aucun espoir. Alors que les parents et intervenants apprennent de mieux en mieux comment réagir vis-à-vis du SAF/EAF, l'avenir est de plus en plus prometteur. Les problèmes de comportement les plus communs chez un grand nombre d'enfants atteints démontrent qu'ils ont tendance à fonctionner d'une manière bien inférieure à leur âge. Les caractéristiques les plus communes de cette affliction sont : un jugement peu développé, des difficultés d'apprentissage, un comportement impulsif et des compétences sociales et en communication qui manquent de maturité. Très souvent, de bonnes aptitudes verbales, des manières sociales amicales superficielles et de bonnes intentions masquent ce qui leur manque. Ce genre de caractéristiques place souvent les personnes affligées du SAF/EAF dans une situation où elles pourraient être aisément exploitées ou abusées par les autres. Elles risquent

d'être facilement entraînées dans des activités criminelles ou l'abus de drogues et d'alcool. Une fois que ces sujets se trouvent engagés dans des activités à risques élevés, il devient très difficile de briser le cycle en raison de leurs facultés d'adaptation très limitées.

Les qualités spéciales des personnes atteintes du SAF/EAF se trouvent souvent éclipsées par leurs problèmes d'apprentissage et de comportement. Ce sont souvent des personnes aimantes et affectueuses qui cherchent à plaire. Certaines personnes souffrant du SAF/EAF ont atteint des niveaux satisfaisants de réussite. Une jeune femme a attribué son succès après avoir terminé ses études secondaires à l'encouragement et au soutien de son potentiel plutôt que de parler de ses limites; un exemple de sa philosophie : « Ne me dites pas ce que je ne peux pas faire... montrez-moi plutôt ce que je peux faire ». L'expression de ces qualités dépend beaucoup de la manière dont elle a été élevée dans un milieu aimant et encourageant.



*« Empêcher qu'un enfant
soit atteint du SAF à la
naissance représente
plus que le salaire
d'une vie entière »*

*D^r GC Robinson, fondateur de la Société des
ressources en matière de SAF de la
Colombie-Britannique.*



Une étude ayant suivi 61 adolescents et adultes atteints du SAF a démontré que leur quotient intellectuel moyen (QI) était légèrement inférieur à la norme. L'écart était très vaste à partir d'un QI de 20 (arriération grave) jusqu'à 105 (niveau d'intelligence normal) (Source : Streissguth, 1986). Cela indique qu'il est pratiquement impossible de prédire, à partir du diagnostic seulement, le niveau d'incapacité dont souffre un sujet atteint du SAF. Même avec un quotient intellectuel normal, l'organisation du cerveau pourrait être endommagée menant à des problèmes en matière de développement et de comportement. Quelques personnes ayant un quotient intellectuel normal ont montré certains défauts de comportement tel que d'avoir négligé de considérer les conséquences de leurs actes, un manque d'initiative, un manque de réponse à certains indicateurs sociaux et un manque d'amitié réciproque.

INCIDENCE DU SAF

L'incidence du SAF indique le nombre d'occurrences durant une période de temps fixe, comme, par exemple, le nombre de nouveaux cas de SAF par année. Dans ce cas, l'incidence pourrait être

On estime que l'occurrence des EAF est de trois à cinq fois plus fréquente que le SAF. L'affaiblissement intellectuel et les caractéristiques de comportement sont semblables à ceux du SAF, mais l'enfant peut paraître normal. Ce fait pourrait placer l'enfant dans une situation plus risquée de performance au-dessous de la normale parce que sa déficience demeure cachée. Au point de vue fonctionnel, on a mis dans la même catégorie les enfants atteints des EAF et du SAF; toutefois une étude récente a prouvé que, dans certains milieux, les enfants affectés par les EAF peuvent être dans une situation plus difficile (Streissguth, conférence de Spokane, 1995). Un enfant d'apparence normale mais qui se conduit d'une manière inconvenante sera probablement considéré comme étant obstiné et méchant. Si l'on n'intervient pas à ce moment-là, des problèmes secondaires sérieux pourraient se développer à longue échéance tels que : abus de substances psychoactives, maladies mentales, difficultés à l'école, ennuis avec la loi, aucun domicile fixe, comportement violent et menaçant (Source : Diane Malbin, Conférence de Whistler, 1995).

Des rapports récents (« Fantastic Antoine Succeeds ») soulignent que les enfants atteints du SAF/EAF répondent bien à certaines stratégies d'intervention. Un environnement familial et scolaire bien structuré offrant un bon soutien à l'enfant peut lui permettre d'atteindre son plein potentiel. Ces résultats proviennent de la méthode utilisée qui consiste à « faire les choses d'une manière différente plutôt que de faire des efforts plus grands »; c'est un message relayé à l'unisson tant par les parents que les éducateurs.

considérée comme un « film documentaire d'un an » des nouveaux cas de l'année.

La prévalence décrit le nombre réel d'enfants affligés d'une maladie ou d'une condition

donnée à un moment donné pour une population donnée; c'est en quelque sorte un « instantané » du SAF dans une communauté.

Très peu d'études ont été entreprises au Canada afin de déterminer l'incidence et la prévalence du SAF. La plupart des cliniciens adoptent l'idée que les taux européens et nord américains reflètent bien la situation au Canada. Des études de l'incidence chez les Indiens d'Amérique démontrent que diverses tribus ont des taux variés de SAF. Au Canada, les études sont limitées et, d'une manière alarmante, montrent une prévalence extrêmement élevée. Une des explications pourrait être que l'on ne possède pas assez de renseignements pour généraliser ces taux élevés chez la population autochtone au Canada, mais cela indique qu'il existe des « nids » de prévalence élevée.

En Amérique du Nord, l'incidence du SAF peut être comparée à celle d'autres troubles communs à la naissance tels que le syndrome de Down, ou mongolisme, qui est un défaut de conformation occasionné par une anomalie chromosomique et le spina-bifida qui est une malformation des enveloppes de la moelle épinière. Voici certains chiffres pour l'Amérique du Nord; veuillez noter

qu'ils peuvent varier selon les régions :

SAF : 1/500

Syndrome de Down : 1/600

Spina-bifida : 1/700

Bien que le manque de recherche rende difficile la détermination avec précision de l'incidence et de la prévalence, les experts reconnaissent que le SAF/EAF est la cause principale connue des défauts de conformation à la naissance et de déficience mentale. Un bon 50 % des personnes dont le diagnostic indique qu'elles souffrent du SAF/EAF souffrent aussi de déficience mentale. Des recherches ont également établi que les cas de EAF sont de trois à cinq fois plus fréquents que ceux de SAF.

Les experts dans le domaine médical avertissent aussi que le SAF est un diagnostic médical qui ne peut être rendu que par un médecin ayant des connaissances dans ce domaine. Parce qu'il existe d'autres malformations à la naissance qui peuvent être confondues avec le SAF, notamment le syndrome d'Aarskog, les syndromes de Noonan et de Shprintzen (Source : Clarren, 1995), on recommande qu'une évaluation psychologique soit faite, mais elle n'est pas absolument nécessaire pour établir un diagnostic.

COÛT DU SAF

Les coûts les plus importants ne peuvent être calculés en dollars. Le coût représenté par cette affliction à l'individu, à sa famille et à la communauté est difficile et peut être même impossible à évaluer. Les coûts sociaux-culturels peuvent se révéler les plus élevés dans les petites communautés où l'abus d'alcool est très répandu et afflige toutes les générations. La survie même de la culture peut être mise en péril.

Certains chercheurs ont tenté d'évaluer les coûts reliés au SAF. En Alaska, une étude trouva

que l'estimation des coûts pendant toute la durée de la vie d'une personne atteinte du SAF était de 1,4 million de dollars (en dollars américains) et le coût annuel en Alaska pour les bébés atteints du SAF est de 39,8 millions de dollars par an.

Ces chiffres tiennent compte des frais occasionnés par les soins de santé continus, l'éducation spéciale et les services sociaux. Ils ne tiennent pas compte des frais encourus par le système de justice criminelle ou les pertes occasionnées par le manque de productivité.



LECTURES SUGGÉRÉES

Fetal Alcohol Syndrome, National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, Alcohol Alert, No. 13, US Dept of Health and Human Services, July 1991.

Alcohol Related Birth Defects, Alcohol World and Health Research, Vol. 18, No. 1, National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, 1994.

Alcohol and Child/Family Health : A Conference with Particular Reference to the Prevention of Alcohol-Related Birth Defects. BC FAS Resource Society, 1988.

Fetal Alcohol Syndrome, Earnest Abel, Medical Economics Co. Inc. Oradell, NJ. 1990.

Fetal Alcohol Prevention and Education, Family Album, Spokane Tribal Community Action Team, P.O. Box 453, Wellpinit, Washington, 99040.

A Layman's Guide to Fetal Alcohol Syndrome and Possible Fetal Alcohol Effects, The FAS Support Network, 14326 Currie Drive, Surrey, BC V3R 8A4.

A Manual on Adolescents and Adults with Fetal Alcohol Syndrome with Special Reference to American Indians, Streissguth, AP, LaDue, RA, Randells, SP, Université de Washington, Seattle, Washington, USA.

Déclaration conjointe : La prévention de l'alcoolisme fœtal (SAF) et des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) au Canada, Santé Canada, octobre 1996.

Prévention du SAF/EAF

CHAPITRE

6

Comment empêcher le SAF/EAF ? Certaines communautés décideront de se servir des lois et pratiques traditionnelles pour faire changer le comportement des membres de la communauté. D'autres, par contre, s'efforceront d'améliorer le développement économique, de mettre sur pied des programmes spécialement adaptés ou des programmes d'études spéciaux dans les écoles. Il incombe à chaque communauté de choisir la manière qui correspondra le mieux à ses moyens et à sa situation particulière.

Cette section décrit certains exemples d'approches communautaires conçues en vue d'empêcher l'occurrence du SAF/EAF. Elle contient des suggestions à propos de stratégies à adopter pour les divers groupes-cibles au sein de la communauté.

COMPRENDRE VOTRE COMMUNAUTÉ

Au sein de leurs sociétés traditionnelles, les peuples des Premières nations et les Inuits étaient organisés et vivaient sous une autorité collective. Les communautés étaient régies par des lois et des pratiques qui protégeaient les droits du groupe autant que les droits de l'individu. Ces lois, où le respect et le partage étaient de mise, permettaient aux gens de vivre ensemble souvent dans des conditions très rigoureuses. L'importance de se soucier du bien-être des autres était fortement renforcée par les croyances, les valeurs et les coutumes de la communauté de telle manière que chaque personne acceptait de bon gré de jouer son rôle pour assurer le bien-être collectif. Comme le disait un aîné : « Ma mère m'avait enseigné de ne jamais ignorer quelqu'un dans le besoin ». Une autre aînée racontait comment sa mère faisait toujours cuire la meilleure nourriture au cas où un voyageur arriverait au village. Tout le monde s'occupait des enfants. Ils pouvaient aller et venir dans toutes les



Il faut enseigner aux enfants les faits réels concernant le SAF/EAF et comment empêcher qu'il se produise avant qu'ils ne deviennent actifs sexuellement et avant qu'ils commencent à consommer de l'alcool ou des drogues.



maisons sachant qu'ils seraient toujours en sécurité et bien reçus. Ces enfants étaient continuellement instruits et guidés par la communauté toute entière pour apprendre comment bien se conduire. Chaque membre comprenait à fond son rôle pour que la communauté soit saine et chaque personne était prête de bon gré à contribuer au bien-être de toute la communauté.

Ce genre de portrait idéal d'une communauté bien portante et fonctionnant bien a pour but d'encourager le lecteur à examiner et rechercher les qualités qui contribuent au succès de sa propre communauté. Les stratégies de prévention ont besoin d'être étayées sur une base solide nécessitant la connaissance approfondie des problèmes de la

communauté et de son potentiel. Quels sont les points forts de votre communauté ? Qu'est-ce qui est nécessaire pour qu'elle soit un endroit sain ? Qu'est-ce que les gens considèrent comme important ? Ce ne sont que quelques-unes des questions auxquelles on doit répondre avant de tenter de mettre sur pied un programme de prévention.

COMMENT ASSEMBLER UNE ÉQUIPE

La tâche de remettre la communauté d'aplomb peut paraître formidable, mais il ne faut pas oublier que cela peut être accompli, même dans les pires conditions. Tout ce que cela prend c'est une vision et une personne qui travaille avec une autre. De cette manière-là, les gens du Lac Alkali en Colombie-Britannique ont réussi à redresser des générations d'abus d'alcool et à éliminer dans leur communauté. Ça leur a pris dix ans; cela a commencé par une personne, puis deux. Leur nombre a augmenté jusqu'à ce qu'ils soient un petit groupe avec la vision commune d'amener la sobriété dans leur communauté. Éventuellement, à force de travail et de persévérance, la vision et la force de ce petit noyau a permis aux autres de constater ce qui pouvait être accompli et la communauté a atteint un niveau presque total de sobriété. L'équipe communautaire a grandi en y ajoutant une personne à la fois. L'histoire du Lac Alkali a servi d'inspiration à d'autres qui s'efforcent d'effectuer des changements dans leur communauté et, bien entendu, il existe d'autres concepts pour assembler des équipes qui marchent bien dans les communautés autochtones.

Dans la réserve de Eel Ground au Nouveau-Brunswick, un groupe de membres de la commu-

nauté a décidé de former un comité de ressources communautaires à la suite d'une crise dans la communauté. Le but principal de ce comité était de faire de la communauté un endroit agréable où vivre. Ce comité est non politique et non personnel, c'est-à-dire qu'il ne se mêle pas des débats politiques et qu'il ne s'occupe pas de questions personnelles. Une fois que la crise a été résolue, on lui a demandé de continuer à fonctionner d'une manière proactive afin de régler d'autres problèmes dans la communauté. Il fonctionne à présent à titre d'équipe de bénévoles veillant sur la communauté, offrant ses conseils et complétant les activités du Chef et du conseil et d'autres comités. Ce groupe fonctionne par consensus et les membres du comité sont considérés comme des modèles de comportement dans la communauté.

Pour obtenir de plus amples renseignements à ce sujet, communiquez avec :

Cindy Ginnish

École Eel Ground

55, ch. Church

Eel Ground (N.-B.) E1V 4E6

Téléphone : (506) 622-2007

Télécopieur : (506) 627-4624

Courriel : macdonal@nbnet.nb.ca

GUÉRISON COMMUNAUTAIRE

À travers le Canada, beaucoup de communautés travaillent ensemble pour rétablir leur situation et ramener la dignité au sein de leurs familles et de leurs communautés. La guérison communautaire

est au centre de cette revitalisation. De nombreuses communautés reconnaissent le fait qu'avant que des progrès soient accomplis dans bien des secteurs sociaux et du domaine de la santé, il est nécessaire

de reconnaître les traumatismes qui ont été subis depuis des années et un processus de guérison doit être mis en place. Pour les gens de la nation Ktunaxa/Kinbasket, la compréhension des causes et des répercussions du SAF/EAF constitue la partie la plus importante de la guérison de la communauté et le point de départ des démarches à entreprendre.

Programme de guérison et d'intervention communautaire (PGIC)

Un sondage commissionné en 1990–1991 par la société scolaire indépendante Ktunaxa/Kinbasket révéla des niveaux extrêmement élevés d'arriération mentale, de sérieuses incapacités d'apprentissage et de désordres de comportement dans la population d'enfants d'âge scolaire. Des renseignements fournis par les parents indiquaient que dans la plupart des cas, il y avait eu abus d'alcool avant la naissance de leurs enfants et qu'ils n'étaient pas capables de fournir un milieu stable et sain pour leurs enfants. En outre, des recherches complémentaires suggèrent qu'un grand nombre de parents étaient eux-mêmes désavantagés par des antécédents semblables.

Pour faire face à cette situation, la communauté a mis sur pied un programme de guérison et d'intervention communautaire (PGIC). Le PGIC est un programme faisant la promotion de la santé visant en particulier la population autochtone affectée par le SAF/EAF qui demeure sur le territoire traditionnel de la nation Ktunaxa et du peuple Kinbasket. Il est principalement concerné par la création de conditions propices à favoriser la bonne santé et le bien-être des gens.

Ce programme vise à créer des conditions permettant aux individus affectés de travailler d'une manière productive et de participer activement à la vie sociale de la communauté dans laquelle ils vivent. Les aptitudes et les capacités des gens sont renforcées à l'aide du thème central qui anime le programme c'est-à-dire « espoir et potentiel ».

Le personnel du programme comprend un coordonnateur, un planificateur d'intervention et

cinq travailleurs de soutien communautaire — un pour chacune des communautés autochtones de la région. Leur expérience générale comprend de la formation dans les domaines suivants : sciences infirmières, éducation, travail social, soutien en éducation spécialisée, counselling contre l'abus d'alcool et de drogues et formation de représentant en santé communautaire. Certains membres du personnel sont membres de la communauté tandis que d'autres ne sont pas autochtones. Ils ont tous dû faire des études supplémentaires pour bien comprendre le SAF/EAF et comment les gens vivent avec le SAF/EAF.

Toutes les activités du PGIC, notamment celles liées à la sensibilisation du public, à la défense des intérêts, aux programmes de soutien, au développement de programmes de compétences et de dynamique de la vie, sont toutes fondées sur les principes fondamentaux du programme qui sont d'améliorer les conditions sanitaires, l'organisation et la prise de pouvoir dans les communautés.

Développement dans le domaine de la santé

Les activités de développement dans le domaine de la santé sont conçues afin de créer dans la communauté des conditions propices à rehausser le bon état de santé des personnes affligées par le SAF/EAF et de leur famille. Ce travail est accompli à l'aide d'activités commençant tout d'abord par l'individu et sa famille, puis se dirigeant ensuite vers l'extérieur dans la communauté pour atteindre le grand public, ceux qui fournissent les services sociaux et de santé, les éducateurs, le personnel du domaine de la justice et de l'application des lois ainsi que les employeurs potentiels. Par exemple, dans le cas suivant où le comité doit préparer la défense d'un adolescent affecté par le SAF/EAF accusé d'agression sexuelle, il faut :

- ◆ préparer un plan de traitement que les services sociaux, l'enquêteur de la GRC et l'avocat de la couronne pourront accepter et être prêt à défendre la justification de ce plan;

- ◆ faire les démarches pour intervenir directement en fournissant l'éducation socio-sexuelle (sexualité et rapports sociaux) nécessaire à la fois au contrevenant et à la victime. Cela comprend aussi la préparation des familles, des amis et de l'école, éléments faisant partie d'un environnement de soutien bien structuré;
 - ◆ trouver un conseiller clinique étant familier avec le SAF/EAF et prendre les arrangements nécessaires pour le financement de ces services.
- En plus de travailler directement avec l'adolescent, sa famille, ses amis et l'école, le PGIC a aussi :
- ◆ fourni des ressources sur l'éducation socio-sexuelle à d'autres parents par le biais des groupes de soutien;
 - ◆ donné des renseignements aux services sociaux, à la GRC, à l'avocat de la couronne et aux services judiciaires locaux, aux conseillers en matière de SAF/EAF parmi la population d'adolescents;
 - ◆ répondu à l'étude provinciale en matière de politique sur l'agression sexuelle;
 - ◆ travaillé en collaboration avec les conseillers scolaires sur un projet visant à ajouter l'éducation socio-sexuelle au programme d'études pour les étudiants ayant des besoins spéciaux;
 - ◆ organisé une conférence intitulée : *le SAF/EAF : approche envers les questions du domaine de la justice.*

Organisation communautaire

Afin que les programmes comme le PGIC puissent profiter le plus à la population en matière de santé, il faut que leur portée aille bien au-delà de l'individu et de la famille. En plus de la participation des membres individuels des bandes, les écoles indépendantes des bandes sont en train de mettre sur pied des approches globales dans le domaine du développement de la première jeunesse, la scolarité, la formation et l'acquisition d'aptitudes pour la vie quotidienne. Le but du processus des traités — un avenir prometteur pour



L'un des éléments importants pour assurer la guérison de la communauté est que celle-ci comprenne bien que son progrès et son bien-être social et culturel dépendent essentiellement de la mise en œuvre de démarches immédiates...



tout le monde — appuie les buts des programmes scolaires qui visent à développer les capacités des élèves. Aujourd'hui, un programme de développement personnel intitulé Itaqnanam, mis sur pied par la société scolaire indépendante Ktunaxa, aide les étudiants à apprendre comment coordonner maison et travail et comment résoudre les difficultés qui surgissent dans ces situations. Les programmes d'études sont également modifiés afin de répondre aux besoins des élèves affectés par le SAF/EAF.

Les cinq écoles de district, le collège communautaire local et les industries de la région participent tous à titre de partenaires pour accommoder les besoins des personnes affligées du SAF/EAF. Par exemple, la Coopérative des femmes autochtones est en train de mettre sur pied une entreprise pour fabriquer et mettre en marché de l'artisanat autochtone. Le Youth Truck Farm, une

ferme maraîchère résidentielle, est également au stade de la planification; les jeunes vont la construire et l'administrer.

Prise de pouvoir

Un des éléments clés de la guérison des communautés est que leurs membres comprennent bien que le bien-être et le progrès social et culturel de leur communauté respective dépendent essentiellement des démarches qui seront entreprises dès maintenant afin d'empêcher que de nouveaux cas de SAF/EAF ne se produisent et en donnant du soutien à ceux qui en sont déjà affligés. Bien souvent, ceci n'est pas facilement accepté par la communauté. Le SAF/EAF est une question très compliquée. Le rythme et le moment propices de cette acceptation et des démarches subséquentes qui seront entreprises varient, tout comme le fait de traiter la douleur engendrée par certaines émotions telles que la honte, la culpabilité et la tristesse qui ne sont pas faciles à effacer — peu importe si l'individu ou la famille a été personnellement touché par le SAF/EAF. L'évidence du travail accompli par le PGIC est parfois très subtile — on s'en aperçoit par exemple par l'appui que les jeunes donnent à leurs collègues enceintes en les encourageant à ne pas consommer d'alcool ni de drogues; des réunions (Kitqawxaxam) de jeunes mères sont organisées deux fois par semaine pour préparer le dîner et pour

apprendre des adultes qui leur servent de mentor comment être de meilleurs parents.

Grâce à ces efforts continus, la plupart des bébés de nos jours naissent sans avoir subi les effets de l'alcool ou des drogues. La préoccupation d'empêcher que les générations à venir soient affligées du SAF/EAF est devenue « un sujet dont on parle à la table dans la cuisine » et le PGIC croit qu'il est nécessaire que chaque communauté réalise pleinement ses propres capacités à cet égard. Une « communauté régionale » au courant de la question du SAF/EAF est sur le point d'être créée. Le PGIC utilise une approche de promotion de la santé donnant aux gens le pouvoir de bien comprendre les aspects complexes des effets du SAF/EAF sur la santé, la culture, la société et l'économie de leur communauté tout en respectant et en exprimant leur compassion pour ceux qui sont concernés. C'est le fondement essentiel de la guérison permanente des communautés.

Pour de plus amples renseignements,
communiquez avec :
CHIP Coordinator
Site 15, SS3, Comp 122,
Cranbrook (C.-B.) V1C 6H3
Téléphone : (604) 489-5762
Télécopieur : (604) 489-2091
Courriel : kiss@cyberlink.bc.ca

STRATÉGIES RÉGIONALES

À présent, les gouvernements et organismes provinciaux et territoriaux portent davantage d'attention à la prévention du SAF/EAF. Certaines administrations ont mis sur pied des stratégies comprenant une approche multidisciplinaire en matière de prévention. La partie suivante décrit l'approche que le Manitoba met en œuvre à l'échelle de la province :

Comité provincial sur l'alcool et la grossesse du Manitoba

Ce comité a été créé par l'Association médicale du Manitoba. Il est composé de 30 personnes provenant de divers organismes et ayant différents intérêts; il compte un représentant de l'Assemblée des Chefs du Manitoba et un représentant de la Clinique de santé de la nation crie.

Ce comité a été formé à la suite d'une consultation communautaire sur le syndrome d'alcoolisme foetal/effets de l'alcool sur le fœtus qui a eu lieu à Winnipeg au mois de juin 1993. Son objectif était de mettre en œuvre les recommandations issues de la consultation dans deux secteurs :

1. mettre sur pied un réseau sur le SAF/EAF au Manitoba à l'échelle de la province;
2. encourager la mise sur pied de projets pour traiter ce problème au Manitoba.

Ce comité a commencé ses activités au mois de septembre 1993; il se réunit sur une base mensuelle de manière à faciliter l'action au plan communautaire. Le comité comporte un certain nombre de groupes de travail et de sous-comités qui exécutent un vaste nombre de tâches :

- ◆ déterminer des approches en vue d'empêcher que le SAF/EAF se répande dans la population présentant des risques élevés;
- ◆ entreprendre des efforts à l'échelle provinciale pour sensibiliser les jeunes au SAF/EAF en incorporant ce sujet à l'éducation, y compris aux études postsecondaires, élémentaires et secondaires et atteindre les jeunes présentant des risques élevés qui sont en dehors du système scolaire;

- ◆ élaborer des lignes directrices en matière de diagnostic, d'aiguillage et d'orientation;
- ◆ identifier les populations à risques et préparer des stratégies pour évaluer la fréquence du SAF/EAF;
- ◆ améliorer la réponse des services sociaux aux besoins des personnes affectées par le SAF/EAF;
- ◆ développer des moyens efficaces d'apporter de l'aide aux parents d'enfants affectés par le SAF/EAF.

Afin de faciliter les communications et d'établir des liens, une base de données a été mise sur pied pour identifier toutes les agences, les organismes, groupes et individus préoccupés par la question du SAF/EAF. La création d'un vaste centre de ressources pouvant fournir facilement des renseignements et des ressources à ce sujet est un autre projet en cours.

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec :
Southeast Resource Development Council,
366 Broadway
Winnipeg (Man.) R3C 0T6
Téléphone : (204) 956-7500
Télécopieur : (204) 956-7382

IDÉES POUR ORGANISER DES ACTIVITÉS DE PRÉVENTION

La prévention peut être présentée sous forme de programme organisé ou de pratique communautaire ordinaire. Cela peut consister en un simple contact ou en quelques mots de la part d'un(e) aîné(e) ou de toute autre personne respectée dans la communauté. Aller à la pêche avec quelqu'un peut être plus important et plus efficace que de participer à un programme structuré. En d'autres termes, la prévention c'est l'information, le soutien, la sollicitude et la coordination. Quelle que soit l'approche choisie, toute stratégie de prévention doit contenir un élément qui servira à l'évaluer afin qu'on puisse

en déterminer l'efficacité car il est important de savoir si la prévention bénéficie aux personnes de la communauté.

Cette section offre quelques idées dans le domaine de la prévention en vue de mettre sur pied des stratégies communautaires visant à renforcer le tissu social de la communauté. Ces idées s'adressent à divers groupes-cibles, car tout le monde a un rôle à jouer quand il s'agit de la prévention du SAF/EAF. L'auteur reconnaît que toutes ces idées ne pourront pas nécessairement s'appliquer à toutes les communautés. Elles sont présentées à titre de point de

départ pour les membres de la communauté dans l'espoir qu'elles les aideront à formuler leurs propres idées adaptées à la situation unique de leur communauté respective.

Lorsqu'on suit le cycle de la vie, il est difficile de savoir précisément où doivent commencer les stratégies de sensibilisation et de prévention. La prévention du SAF/EAF commence-t-elle lorsque

l'enfant est dans le sein de sa mère ou avant ? Et qui doit-on viser? De manière à rendre cette présentation la plus simple possible, nous allons commencer par des stratégies visant les femmes en âge d'avoir des enfants, mais veuillez noter que les activités de prévention sont aussi importantes pour tous les groupes visés.

STRATÉGIES POUR LES FEMMES EN ÂGE D'AVOIR DES ENFANTS

Enseignements traditionnels

- ◆ recherches concernant le rôle de la femme
- ◆ lois et pratiques ayant trait à la conduite de la femme avant et durant sa grossesse

Faits concernant le SAF/EAF

- ◆ renseignements écrits contenus dans des dépliants, des brochures, des affiches
- ◆ matériel audio-visuel
- ◆ ateliers sur le SAF avec discussions en groupe
- ◆ stratégies pour vivre avec les personnes affectées par le SAF/EAF

Réseau de soutien pour les femmes

- ◆ réunir les femmes pour organiser des séances de discussion et d'appui
- ◆ activités culturelles communes, telles que le perlage ou le tissage

- ◆ classes de nutrition et de culture physique
- ◆ services de garde d'enfants durant les activités

Counselling et traitement

- ◆ accès au traitement pour les femmes
- ◆ accès au traitement incluant des services de garde pour les enfants

Stratégies préscolaires

- ◆ activités traditionnelles, telles que des chants, des contes et des danses
- ◆ classes de compétences parentales (Programme « Y'a personne de parfait »)
- ◆ Programme d'aide préscolaire aux Autochtones
- ◆ stratégies d'intervention pour les enfants affligés du SAF/EAF

STRATÉGIES AU NIVEAU PRIMAIRE/ÉLÉMENTAIRE

Enseignements traditionnels

- ◆ participation aux cérémonies
- ◆ faire des randonnées dans les bois
- ◆ activités culturelles telles que jouer du tambour, jeux avec des bâtonnets, tirer des canots
- ◆ rendre visite aux aîné(e)s
- ◆ camps culturels
- ◆ apprendre le cercle d'influences ou tout autre enseignement traditionnel

Encourager chaque enfant à développer ses talents et dons uniques

- ◆ offrir toute une variété de sports, d'activités artistiques, musicales et culturelles
- ◆ consacrer un certain temps à un seul enfant à la fois

Enseigner aux enfants comment résoudre leurs problèmes et comment prendre des décisions

- ◆ encourager les enfants à faire certaines choses par eux-mêmes comme atteler une équipe de

chiens à un traîneau ou les laisser décider
quelles seront leurs propres activités
culturelles ou sportives

Enseigner aux enfants les faits à propos du SAF/EAF

Il faut enseigner aux enfants les faits réels concernant le SAF/EAF et comment empêcher qu'il se produise avant qu'ils ne deviennent actifs sexuellement et avant qu'ils commencent à consommer de l'alcool ou des drogues. Il faut leur faire comprendre qu'il est très important pour une femme de ne pas boire si elle risque de devenir enceinte parce qu'elle pourrait boire avant même qu'elle sache qu'elle est enceinte.

Ces enfants peuvent aussi avoir des camarades de classe, des amis ou des parents qui sont atteints du SAF/EAF. Il faut qu'ils sachent comment ils peuvent les aider à trouver les moyens de vivre une vie productive. Plus ils savent, plus ils seront en mesure de les aider. Les faits concernant le SAF/EAF :

- ◆ peuvent être enseignés séparément ou faire partie de l'éducation sexuelle ou de l'éducation familiale à l'école
- ◆ peuvent faire partie d'un atelier sur l'alcool et l'estime de soi. Le respect de soi ainsi que d'autres principes directeurs doivent faire partie de la présentation.

STRATÉGIE POUR LES JEUNES ADULTES

Excellentes compétences en communication

- ◆ l'art d'écouter attentivement, de faire des commentaires positifs et d'offrir une critique constructive peut être enseigné au cours de sessions en classe, au sein de la famille ou durant les ateliers communautaires
- ◆ la formation et les activités axées sur les jeunes favorisent l'appartenance et l'engagement des jeunes

Éducation sexuelle

Faits concernant le SAF

Compétence pour trouver des solutions

- ◆ cours de counselling pour les pairs à l'école ou dans la communauté
- ◆ développer la capacité de refuser

Sports et loisirs

- ◆ miser sur le genre d'activités sportives que les jeunes de la communauté désirent
- ◆ appuyer les collectes de fonds et autres activités de développement organisées par les jeunes
- ◆ favoriser les occasions de visiter d'autres communautés et de participer à des compétitions

Traitement pour les jeunes

- ◆ accès aux services de traitement pour abus d'alcool et de drogues adaptés à leur âge

Enseignement traditionnel

- ◆ formation pour les jeunes qui atteignent la puberté et célébration des rites qui l'accompagnent, comme chasser son premier orignal.

STRATÉGIES POUR LES HOMMES

Enseignement traditionnel

- ◆ concernant leurs rôles et responsabilités au sein de la famille et de la communauté
- ◆ redécouvrir et réouvrir les « sentiers traditionnels de leurs grands-pères » dans leurs territoires traditionnels et apprendre les histoires et les lois de la terre

- ◆ rôle que l'homme peut assumer pour faire en sorte que la grossesse de sa compagne se passe sans incident. Le moyen le plus efficace pour ce faire est de ne pas boire, car habituellement les femmes boivent avec leurs compagnons.

Faits concernant le SAF

- ◆ large base de connaissances à propos du SAF et de ses implications à long terme, y compris le lien qui pourrait exister entre leur habitude de boire et les effets de l'alcool sur l'enfant

- ◆ stratégies pour vivre quotidiennement avec des personnes affectées par le SAF/EAF.

Appui et counselling

- ◆ pour les hommes qui boivent et/ou dont les compagnes boivent durant leur grossesse

STRATÉGIES POUR LES PERSONNES ÉPROUVANT DES DIFFICULTÉS D'APPRENTISSAGE

C'est un secteur très important en terme de prévention du SAF/EAF. Un grand nombre de personnes affectées par le SAF/EAF courent beaucoup plus que les autres le risque de s'adonner à la consommation excessive d'alcool et pourraient à leur tour devenir parents d'enfants affectés par le SAF/EAF. Il est donc très important qu'ils comprennent bien ce qui leur est arrivé afin qu'ils puissent éviter que leurs enfants aient les mêmes difficultés. Quand on a affaire aux personnes éprouvant des difficultés d'apprentissage, on devrait surtout faire ressortir leurs qualités et renforcer leur estime de soi.

Faits concernant le FAS

- ◆ utiliser des approches d'apprentissage assisté
- ◆ enseignement individuel

Enseignement traditionnel

- ◆ encourager l'accès aux activités culturelles et à l'information
- ◆ counselling avec un(e) aîné(e)
- ◆ renforcer l'enseignement traditionnel au cours des activités quotidiennes

Appui et conseils

- ◆ il est important de toujours encourager l'estime de soi
- ◆ renforcer les aptitudes à la vie quotidienne, y compris comment affirmer son autorité et développer sa capacité de refuser
- ◆ chercher des membres de la famille ou de la communauté qui agiront en tant que guides et qui défendront les intérêts des personnes affectées par le SAF/EAF.

STRATÉGIES POUR LES LEADERS DE LA COMMUNAUTÉ

Les stratégies décrites dans cette section s'adressent aux leaders élus et naturels.

Leaders donnant l'exemple de la sobriété

- ◆ La plupart des communautés autochtones qui ont fait d'énormes progrès dans le domaine de l'élimination de l'abus de l'alcool dans leur communauté l'ont fait grâce au bon exemple de sobriété de leurs leaders
- ◆ demander aux leaders de participer à l'élaboration de stratégies sur la prévention et l'intervention en matière d'abus de l'alcool

Action politique

- ◆ que les leaders mettent le développement social et le SAF au premier rang de leurs priorités

- ◆ rétablir les lois et pratiques traditionnelles
- ◆ faire la coordination d'une campagne d'information
- ◆ obtenir services et programmes pour les personnes atteintes du SAF
- ◆ obtenir les ressources adéquates et appropriées dans le domaine de l'éducation
- ◆ appuyer des activités et des loisirs sans alcool
- ◆ étiquettes d'avertissement sur les bouteilles contenant de l'alcool

STRATÉGIES POUR LA COMMUNAUTÉ

- ◆ Élaborer un plan communautaire et une approche communautaire coordonnée
- ◆ organiser des ateliers communautaires sur le SAF/EAF
- ◆ campagne de sensibilisation intensive à l'aide des médias, d'ateliers, de vidéos, de dépliants et d'affiches
- ◆ activités et événements culturels (camps, jeux, réunions)

Des organismes, à l'échelle du Canada entier, sont en train de préparer des guides de ressources et d'autres matériaux utiles pour la planification

d'actions communautaires en matière de prévention du SAF. Plusieurs organismes et agences américains ont préparé du matériel de ressource à ce sujet.

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec :

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

Centre national de documentation sur l'alcoolisme et les toxicomanies

Numéro sans frais : 1-800-559-4514

Site Web : www.ccsa.ca/fasgenf.htm



LECTURES SUGGÉRÉES

Y'a personne de parfait, Guide d'animation, chapitre 2, *Travailler avec les adultes*, de Santé Canada, disponible partout en s'adressant à la direction de la promotion de la santé de Santé Canada ou au ministère provincial de la santé.

Y'a personne de parfait, Manuel de formation, unité 2 et 3 de Santé Canada, disponible partout en s'adressant à la direction de la promotion de la santé de Santé Canada ou du ministère provincial de la santé.

Fetal Alcohol Syndrome par la Commission de l'Alberta sur l'abus des drogues et de l'alcool (AADAC) Suite 200, Pacific Plaza, 10909 Jasper Ave., Edmonton, Alta T5J 3M9. Téléphone : (403) 427-7319, 1993.

FAS/E and NAS Community Prevention Guide by Vancouver YWAC Crab Tree Corner, 101 East Cordova St., Vancouver, B.C. V6A 1K7. Téléphone : (604) 689-2808 ou télécopieur : (604) 684-9171

FAS/E and NAS Guide to Resources by YWCA Crab Tree Corner.

The Prevention Pipeline: Drug-Free Communities by the Year 2000, Center for Substance Abuse Prevention, Volume 8, No. 2, March/April 1995.

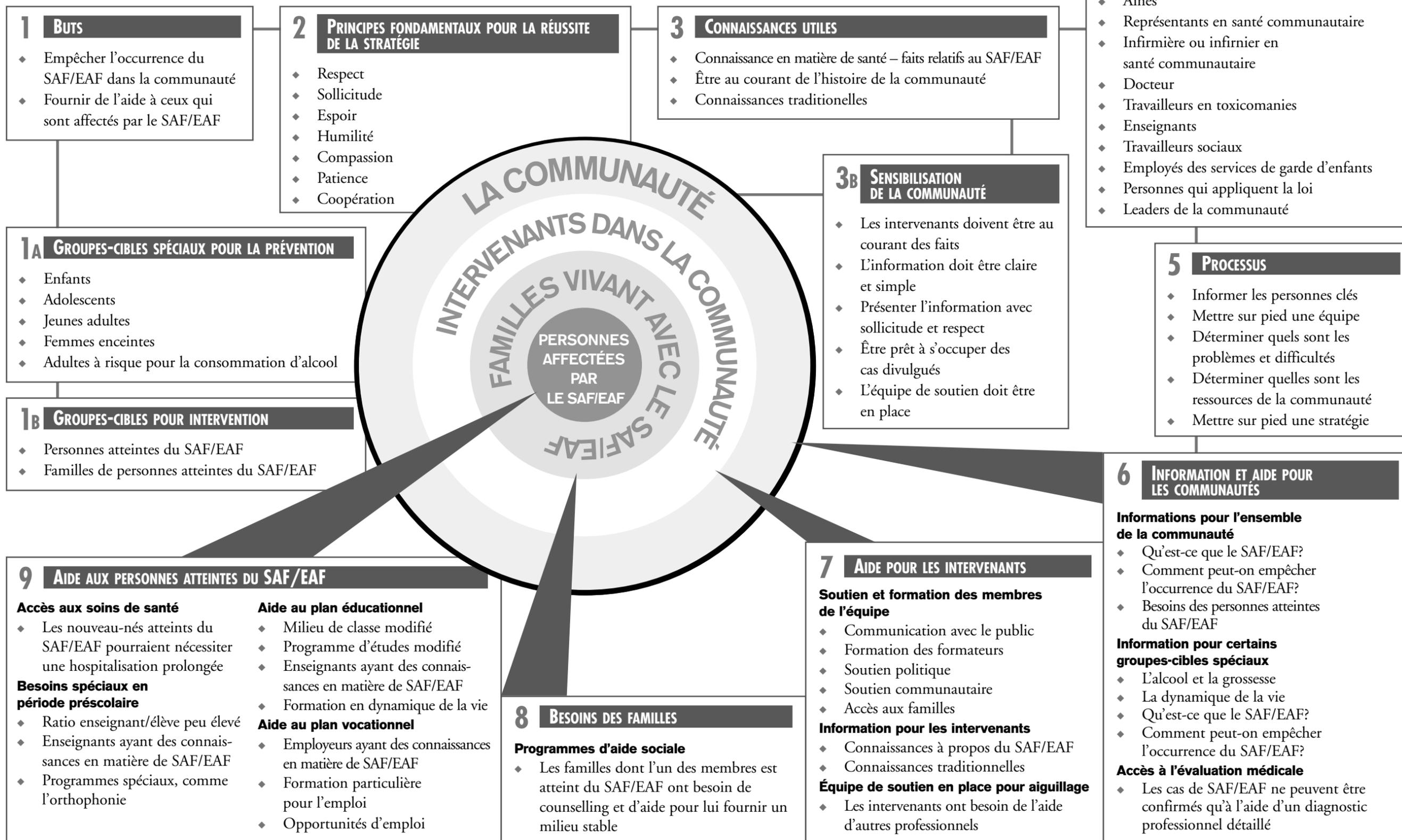
Bibliographie sur l'alcool et la grossesse. Julien, C., Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, Centre de documentation, 75, rue Albert, pièce 300, Ottawa (Ont.), K1P 5E7, Téléphone : 1 800 559-4514, télécopieur : (613) 235-8101, courriel : cjulien@ccsa.ca

A Macro-Level Fetal Alcohol Syndrome Prevention Program for Native Americans and Alaskan Natives — description, May, Philip A.; Hymbaugh, Karen J.; *Journal of Studies on Alcohol*, Volume 50, No. 6, p. 508-518, 1989.

Fetal Alcohol Syndrome: The Effects of Drinking Alcohol During Pregnancy, Pauktuutit Inuit Women's Association, National Inuit Working Group for FAS, Ottawa, 1996.

Training the Trainers (TOT) Manual: A Focus on Fetal Alcohol Syndrome Prevention, New Breast, Theda; Hill, Gerald; Wright, Carole, American Indian Family Healing Centre, Oakland, CA, 1989.

L'illustration suivante a pour but de guider le lecteur parmi les idées importantes exprimées dans *Ça prend une communauté*



Interventions auprès des femmes enceintes à risques

CHAPITRE

Par tradition dans les sociétés autochtones, les femmes détenaient une place dénotant le respect et l'honneur à titre de gardiennes de la culture. Bien que leurs responsabilités quotidiennes variaient au plan culturel d'un bout à l'autre du pays, leur rôle de soignantes et d'enseignantes auprès des enfants était universel. Ce rôle était très respecté et appuyé par les pratiques et les lois locales de toutes les cultures. Aujourd'hui, les femmes ont encore les mêmes responsabilités mais très souvent, le soutien social et communautaire dont elles bénéficiaient n'existe plus. En l'absence d'un réseau de soutien solide, les femmes à risques, soit à cause des habitudes de leur milieu familial ou communautaire, soit à cause de leur inclinaison personnelle, seront prédisposées à consommer de l'alcool durant leur grossesse.

Bien que la prévention du SAF/EAF soit directement affectée par le fait qu'une femme consomme ou non de l'alcool durant sa grossesse, il n'incombe pas exclusivement à la mère de changer ces habitudes. C'est une partie très difficile de la prévention du SAF. Auparavant, la plupart des services de santé et des services sociaux concentraient tous leurs efforts sur la mère pour lui faire changer ses habitudes de consommation d'alcool. Aujourd'hui, davantage de gens se rendent compte que la mère et le bébé font partie d'un cercle plus vaste incluant leurs compagnons, leurs familles et les communautés. Lorsqu'il s'agit de prévention, tous partagent la responsabilité d'empêcher la consommation d'alcool durant la grossesse.

Intervenir veut dire interrompre un comportement posant des risques en vue de réduire au minimum les effets adverses de ce comportement. Intervenir auprès des femmes enceintes à risque d'avoir un bébé affecté par le SAF est une entreprise qui pose bien des défis :

« *Le principe fondamental de toute intervention est la ferme croyance que personne ne veut délibérément faire du mal à son enfant* ».

Citation du Groupe de soutien aux parents à Surrey (C.-B.)

- ◆ Premièrement, la grossesse est un état très personnel qui n'est pas toujours immédiatement apparent aux yeux d'une personne de l'extérieur sauf plus tard lorsque la grossesse est avancée.

- ◆ Certaines femmes ne savent peut-être même pas qu'elles sont enceintes jusqu'à ce qu'elles atteignent leur deuxième ou troisième mois et parfois bien plus tard.
- ◆ Toutes les femmes ne vont pas consulter le médecin tout de suite et d'autres n'y vont pas du tout, particulièrement celles qui consomment beaucoup d'alcool et /ou d'autres drogues.
- ◆ La crainte qu'on leur enlève leurs enfants peut empêcher certaines femmes d'aller voir le médecin ou de visiter le travailleur social.
- ◆ Certaines femmes qui consomment de l'alcool et d'autres drogues vivent dans des conditions extrêmement difficiles et bien souvent très dangereuses.
- ◆ Les personnes atteintes de SAF/EAF courent le risque de s'adonner à l'abus de l'alcool et des drogues à cause de leur nature impulsive et de leurs aptitudes très limitées; il leur est difficile de prendre conscience que les habitudes qu'elles développent pourraient avoir des effets profonds et durables.
- ◆ Certaines femmes ont une grande dépendance envers d'alcool et les drogues et pour elles, il est très difficile d'en briser le cycle.

L'intervention est alors souvent laissée à l'infirmière, au docteur, au travailleur social ou au conseiller. Idéalement, l'intervention et le soutien devraient provenir des intervenants, des membres de la famille, des amis et des membres de la communauté. Alors que nous nous éloignons de plus en plus des coutumes, et de l'enseignement traditionnel et des responsabilités communautaires, ce genre d'intervention globale devient de plus en plus difficile. Ce genre d'action par les amis ou les membres de la communauté concernés pourrait être considérée comme étant indiscrete. On peut cependant offrir de l'aide aux femmes à risques d'une manière respectueuse tel qu'indiqué à la section 1. De cette manière, les intervenants, les membres de la famille et les amis peuvent faire beaucoup en soutenant et en aidant une femme enceinte à risques. Cette section offre des suggestions de stratégies dont le but est tout simplement de donner des idées aux groupes communautaires qui désirent préparer des plans d'intervention en faveur des femmes à risques.

STRATÉGIES D'INTERVENTION AUPRÈS DES FEMMES À RISQUES

L'intervention auprès des femmes à risques devrait débuter avec les femmes en âge d'avoir des enfants, à la puberté :

- ◆ souligner l'importance du contrôle des naissances
- ◆ souligner l'importance de respecter son propre corps et les enseignements traditionnels

Sensibilisation des jeunes aux faits concernant le SAF à l'aide d'un cercle de discussion ou en petit groupe

- ◆ utiliser des façons innovatrices d'éduquer les femmes et leurs partenaires
- ◆ formation en counselling pour les pairs

Aborder la question de la consommation d'alcool en offrant soutien et traitement

- ◆ faire les arrangements pour le traitement et les services de garde des enfants
- ◆ viser en particulier les adolescentes
- ◆ viser les femmes qui ont déjà des enfants atteints du SAF/EAF
- ◆ éduquer les travailleurs communautaires qui sont en contact avec les femmes à risques
- ◆ créer des occasions de parler des besoins spéciaux des enfants atteints de SAF/EAF.

STRATÉGIES D'INTERVENTION AUPRÈS DES FEMMES ENCEINTES

- ◆ Reconnaître que la grossesse est un moment très spécial, un don du créateur. Le programme de guérison communautaire dans le territoire Ktunaxa/Kinbasket dans le sud-ouest de la Colombie-Britannique accueille la femme enceinte avec une trousse contenant encouragement et information.
- ◆ soutien — soutien — soutien
- ◆ identifier et évaluer rapidement les femmes qui pourraient être susceptibles de consommer de l'alcool. On peut s'en rendre compte au cours du questionnaire habituel sur les antécédents prénataux lorsqu'on pose des questions sur le régime alimentaire de la future mère et l'usage du tabac. Un questionnaire intitulé T-ACE (signifiant Tolerance-Annoyance-Cut Down-Eye Opener ou tolérance-fâchée-diminuer-ouvrir les yeux) a été mis sur pied afin de déterminer les risques posés durant la grossesse. T-ACE pose les questions suivantes :
 1. Combien d'alcool consommez-vous avant d'en ressentir l'effet? (*TOLÉRANCE*)
 2. Quelqu'un vous a-t-il déjà *FACHÉE* en vous disant que vous devriez diminuer votre consommation d'alcool?
 3. Avez-vous déjà pensé que vous devriez *DIMINUER*?
 4. Avez-vous déjà pris un verre le matin pour vous aider à démarrer? (*POUR VOUS OUVRIR LES YEUX*)

Pour que le T-ACE soit utile dans un milieu clinique, on l'a muni d'un simple système de points. Idéalement, le médecin devrait jouer un rôle actif dans l'éducation de la femme enceinte et la sensibiliser aux effets de l'alcool sur la grossesse. Si la femme a répondu à la question sur la tolérance en disant qu'elle consommait un ou deux verres, on lui donne alors deux points. Une réponse positive aux autres questions donne un point par question. Un total de 2 ou plus indique que la

femme est prédisposée à consommer de l'alcool et qu'elle présente un risque (source : Alcohol and Child/Family Health conference proceedings. BC FAS Resource Society, 1988).

Viser les amis et la famille

- ◆ rechercher l'aide de l'époux, de la famille et du cercle d'amis les plus proches de la femme pour s'en faire des alliés pour faciliter un changement d'habitudes.

Sensibilisation au SAF/EAF

- ◆ la sensibilisation au SAF/EAF dans ce groupe particulier devra se faire dans un endroit et avec un groupe où il sera possible d'entreprendre des discussions; par exemple, dans un cercle de femmes
- ◆ l'éducateur ou le présentateur devra être prêt à réagir aux divulgations qui pourraient être faites
- ◆ il est extrêmement important de souligner que le fait d'arrêter de boire à n'importe quel moment durant la grossesse contribuera à améliorer la santé du bébé; il serait bien sûr préférable d'arrêter le plus tôt possible.

Soutien et traitement

- ◆ approche communautaire multi-disciplinaire où les membres de l'équipe travaillent en collaboration pour le traitement et l'intervention en utilisant une équipe de soutien à l'échelle communautaire
- ◆ accès à des places dans un centre de traitement sans avoir à attendre
- ◆ le traitement pouvant inclure toute la famille serait idéal
- ◆ accès au traitement pour les femmes seulement si nécessaire, ou traitement incluant le compagnon si nécessaire
- ◆ accès à des services thérapeutiques au sein de la communauté
- ◆ services de désintoxication dans un milieu contrôlé comme un hôpital

- ◆ aide et conseils pour régler la crise actuelle et réagir aux facteurs créant la tension dans la vie de la femme enceinte
- ◆ évaluer la sécurité de la femme enceinte — est-elle exposée à des abus physiques ou émotionnels ?
- ◆ organiser des activités sociales telles que des danses sans alcool
- ◆ formation en compétences parentales

Action au plan communautaire

- ◆ favoriser l'application d'une norme « tolérance zéro » dans la communauté pour la consommation d'alcool durant la grossesse
- ◆ fournir du soutien communautaire à la femme enceinte et à son compagnon
- ◆ faire du lobby pour que des places dans un centre de traitement soient mises à la

disposition des femmes enceintes afin qu'elles puissent y entrer à n'importe quel moment

- ◆ mise sur pied de services de traitement à l'échelle communautaire
- ◆ pratiques et événements traditionnels
- ◆ travailler de concert avec les propriétaires des bars et restaurants pour préparer des stratégies de prévention

Lorsque les femmes cessent de boire durant la grossesse, elles éprouvent vraisemblablement de forts sentiments de culpabilité. Il est alors très important de leur fournir du soutien, de la sollicitude et des conseils pour les aider à surmonter cette période éprouvante.

Il existe des programmes et services qui s'efforcent de combler les besoins des femmes à risques. En voici quelques exemples :

CRABTREE CORNER

Le YWCA de Crabtree Corner a débuté à titre de garderie d'urgence. Il est situé au cœur de la ville de Vancouver dans l'un des quartiers les plus pauvres au Canada. L'idée originale était d'établir un endroit sécuritaire pour offrir la garde des jeunes enfants dans ce quartier plutôt dangereux. Bien que la garderie continue à fonctionner, le centre comporte à présent un certain nombre de programmes de soutien aux familles. Ce centre est ouvert aux femmes et aussi aux parents et enfants qui veulent utiliser la garderie. Un des programmes qui y est offert est le programme de prévention du SAF/SAN qui consiste à distribuer de l'information et donner des services d'aiguillage et de soutien aux femmes enceintes et à leur famille. Il possède une bibliothèque à l'usage des familles et des travailleurs communautaires. Des guides ont été rédigés pour les travailleurs communautaires en prévention et

pour ceux qui donnent des soins. Crabtree Corner organise des ateliers et des séances de sensibilisation à travers la province pour sensibiliser les animateurs, les travailleurs communautaires, les parents et les travailleurs du domaine de la santé aux problèmes causés par l'abus de l'alcool et des drogues. Il a mis sur pied un comité consultatif en matière de SAF/SAN de 60 membres dont la tâche est de planifier et de mettre en œuvre des activités de prévention et de sensibilisation à l'échelle communautaire.

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec :
 Coordonnateur du SAF
 Vancouver YWCA Crabtree Corner
 101, rue Cordova Est
 Vancouver (C.-B.) V6A 1K7
 Téléphone : (604) 689-2808
 Télécopieur : (604) 689-5463

PROGRAMME D'EXTENSION DE SERVICES AUX FEMMES ENCEINTES

En 1988, le ministère de la santé de la Colombie-Britannique a mis sur pied un projet pilote intitulé Pregnancy Outreach Program (POP). Le but de ce programme était d'essayer d'atteindre le plus de femmes enceintes possibles présentant des risques à la maison ou dans les communautés et de leur distribuer de l'information et de leur donner de l'appui. Chaque programme est basé sur la communauté; il répond donc à des besoins locaux. Le programme se concentre surtout sur la nécessité d'une bonne alimentation, la réduction de la consommation d'alcool, de drogues et de tabac et souligne l'importance des soins prénataux. Le programme est surtout offert aux femmes qui n'ont

pas accès aux services de santé prénataux. Le financement de ce programme est fourni aux organismes communautaires qui existent déjà tels que les centres d'amitié autochtones. Les résultats de ces projets se sont avérés uniformément positifs.

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec :
Coordonnateur provincial, Prévention SAF/EAF
Sunny Hill Health Centre for Children
3644, rue Slocan
Vancouver (C.-B.) V5M 3E8
Téléphone : (604) 543-8300
Télécopieur : (604) 543-8301
www.cw.bc.ca

TRAVAILLEUR EN SOUTIEN COMMUNAUTAIRE

L'organisme de service social à Inuvik dans les Territoires du Nord-Ouest répond aux besoins de certaines familles à risques avec une nouvelle approche. Un travailleur social est spécialement affecté à une famille sur une base individuelle. Le but de cette méthode est de fournir du soutien accessible d'une manière uniforme. Le travailleur ne s'occupe que d'une seule famille à la fois. Il donne des conseils aux membres de la famille, les oriente et défend leurs intérêts afin de les aider à changer leur mode de vie.

Pour de plus amples renseignements sur l'approche d'Inuvik, communiquez avec :
Superviseur régional
Inuvik Health and Social Services
Government of NWT
Health Services Administration
Service sacs 9
107, ch. Mackenzie, suite 205
Inuvik (T. N.-O.) X0E 0T0
Téléphone : (867) 777-7419
Télécopieur : (867) 777-3199

HOMEBUILDERS

La méthode employée à Inuvik est semblable à celle du programme « Homebuilders » aux États-Unis, c'est-à-dire un programme intensif de counselling en temps de crise familiale qui se concentre aussi sur l'acquisition d'aptitudes envers la vie quotidienne pour aider les familles à changer leur comportement dangereux, en comblant leurs besoins fondamentaux et en créant un milieu familial propice à inspirer la sécurité et le bien-être. Les buts

principaux du programme sont de protéger les membres de la famille, en particulier les enfants, de maintenir et renforcer les liens familiaux et d'augmenter les compétences de la famille. Ce programme a prouvé son efficacité dans l'état de Washington où il a débuté en 1974. De nos jours, il existe de nombreux services intensifs de préservation de la famille établis sur le modèle du programme « Homebuilder » qui fonctionnent dans 30 états et

dans plusieurs pays, notamment au Canada, au Danemark, en Hongrie, en Nouvelle-Zélande et en Australie.

Pour de plus amples renseignements sur le programme original « Homebuilder », communiquez avec :

Behavioral Science Institute

181 South 333rd St., Suite 200

Federal Way, WA 98003-6307

Téléphone : (253) 874-3630

Télécopieur : (253) 838-1670

Courriel : info@bsihomebuilders.org

Site Web : www.bsihomebuilders.org



LECTURES SUGGÉRÉES

A Guide to the Detoxification of Alcohol and Other Drug Dependent, Pregnant Women, Coalition on Addiction, Pregnancy and Parenting, 349 Broadway, Cambridge, MA (16,60 \$ US)

Alcohol World, Health and Research, Vol. 18, No. 3, 1994. National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism.

Keeping Families Together: The Homebuilder's Model, Kinney, J., Haapala, D., Booth, C., 1991. 235 pages.

Reaching High Risk Families: Intensive Family Preservation in Human Services, Whittaker, J.K., Kinney, J., Tracey, E.M., 1990, 206 pages.

Vivre avec le SAF/EAF

CHAPITRE

8

Le niveau d'incapacité de ceux qui sont atteints du SAF/EAF dépend des dommages causés au fœtus et des conditions dans lesquelles l'enfant est élevé. En plus du milieu plein d'affection et d'amour qui nécessairement doit entourer tout enfant, ceux qui sont affectés par l'alcool ont besoin d'être très encadrés et il faut se servir de techniques d'apprentissage différentes. Au cours des années, les parents, les enseignants et autres intervenants ont découvert des moyens permettant de combler certains des besoins ordinaires des enfants affectés par le SAF/EAF. Le dévouement des parents, des familles, des éducateurs et des intervenants a créé une atmosphère d'optimisme croissant pour le sort des personnes affectées par le SAF/EAF.

Cette section décrit certaines caractéristiques communes aux personnes affligées du SAF/EAF de la naissance au début de l'âge adulte. Le fait de bien comprendre les caractéristiques de cette incapacité aidera beaucoup les travailleurs communautaires à répondre aux besoins de l'individu et de sa famille. Aussi, le fait de bien comprendre la dimension humaine du SAF/EAF permettra aux intervenants d'élaborer des stratégies tenant véritablement compte de la situation et de la vie des personnes atteintes du SAF/EAF.

TRAITEMENT DE L'INFORMATION

Tout cerveau normal fonctionne d'une certaine manière. Ordinairement, par exemple, lorsqu'on entend un ordre formulé verbalement, l'information est transmise au cerveau, comprise, emmagasinée et exécutée de la manière appropriée. Le traitement de l'information comprend quatre étapes : l'entrée, lorsque le cerveau reçoit l'information à l'aide de l'un des sens (l'ouïe, la vue, le toucher, le goût, l'odorat); la mémoire représente l'emmagasinage



« Le SAF, c'est quelque chose qui ne peut s'effacer ni disparaître. On ne peut s'en débarasser en dormant. C'est quelque chose qui vous suit partout et qui vous accompagne pour le reste de votre vie. C'est dur. »

*Citation de Tim Manson,
citoyen Nuu Chah Nulth.*



de l'information qui sera utilisée plus tard; l'intégration est le processus d'interprétation ou la compréhension de l'information; la sortie est la réaction à la stimulation et exige l'utilisation appropriée de la parole et des capacités motrices.

Il semblerait que les personnes souffrant du SAF/EAF peuvent éprouver des difficultés dans tous les secteurs relatifs au traitement de l'information. Comme un ordinateur auquel manqueraient plusieurs touches au clavier, la phrase dactylographiée n'est pas exactement la même que celle qui apparaît à l'écran. L'organisation du cerveau et les communications internes peuvent être affectées. Un enfant atteint du SAF/EAF peut éprouver des difficultés à :

- ◆ traduire l'information qu'il reçoit et perçoit en comportement approprié, c'est-à-dire traduire ce qu'il entend en action, ce qu'il voit en écriture, comprendre ce qu'il lit et traduire ce qu'il ressent en paroles
- ◆ généraliser l'information, c'est-à-dire transposer certaines règles en nouvelles situations, reconnaître certains modèles, former des associations d'idées, prédire les conséquences de ses actes
- ◆ percevoir les similarités ou les différences, c'est-à-dire discriminer, discerner ou faire la comparaison de certaines situations pour savoir s'il

s'agit d'amis ou d'étrangers par exemple, et faire la différence entre la sécurité et le danger.

Certains parents décrivent la manière de raisonner d'un enfant atteint du SAF/EAF comme étant « en noir et blanc », sans aucune nuance entre les deux.

Le fait de reconnaître que le cerveau fonctionne d'une manière différente devrait inciter les parents à modifier la façon dont ils réagissent envers l'enfant atteint du SAF/EAF. Il ne s'agit plus d'un enfant obstiné ou méchant qui fait certaines choses exprès, mais plutôt d'un enfant affligé de certains troubles. Nous savons à présent que ces enfants ont besoin que leurs parents et enseignants apprennent à faire les choses et à les traiter différemment. Cette manière différente de faire les choses peut les aider à contourner l'incapacité. En appliquant ce raisonnement, cela nous permet de pouvoir à présent mettre en valeur les capacités de l'enfant au lieu de se concentrer sur les troubles qui l'affectent.

ENCOURAGEMENT

L'estime de soi est d'une importance vitale chez l'enfant souffrant du SAF/EAF. Un milieu chaleureux et accueillant tant au sein de la famille que de la communauté et de la classe sont des aspects importants qui serviront à encourager l'enfant. Bien que le SAF/EAF soit une incapacité qui n'a été reconnue que tout récemment, il semble qu'un

certain sentiment de honte s'y rattache, impression qui est vivement ressentie par les enfants. Le peu d'estime de soi, la frustration et la colère peuvent renfermer ces enfants dans un monde malheureux. Comme des fleurs délicates dans un climat rude, ces enfants ont besoin que quelqu'un défende leurs intérêts et les aide à trouver leur voie dans la vie.

CARACTÉRISTIQUES DES ENFANTS EN BAS ÂGE

Les enfants dont les parents, les intervenants et les éducateurs s'occupent peuvent posséder quelques-unes et parfois la plupart des caractéristiques suivantes. Chaque cas de SAF/EAF est unique, tout comme l'enfant affecté l'est aussi; les incapacités dépendent de l'étendue des dommages.

Au cours des premiers mois, les enfants qui sont sérieusement affectés par le SAF/EAF pourraient

avoir d'importants problèmes médicaux nécessitant une hospitalisation prolongée après la naissance ou des séjours à l'hôpital répétés :

- ◆ à la naissance, le bébé peut souffrir de sevrage d'alcool ou d'autres drogues que la mère consomme. Cet état s'appelle syndrome d'abstinence néonatale.



Au cours des premiers jours ou mois de leur vie, les enfants affectés par le SAF/EAF peuvent se développer plus lentement que les autres enfants. Souvent, les bébés éprouvent de la difficulté à régulariser certaines fonctions fondamentales telles que le sommeil et l'alimentation.

- 
- ◆ certains troubles particuliers à la naissance peuvent affecter les principaux organes : troubles cardiaques, anomalies du squelette, troubles rénaux, etc.
 - ◆ un grand nombre d'enfants affectés sont susceptibles aux infections.

Certains enfants affectés sont hospitalisés parce qu'ils ne se développent pas adéquatement; cette condition n'est pas toujours attribuable au manque de soins de la part des parents, ni à une nourriture insuffisante :

- ◆ les muscles des enfants affectés peuvent manquer de tonus; ce sont des bébés « flasques », ou bien, ils peuvent avoir des muscles trop fermes, ce qui les rend rigides.
- ◆ certains enfants sont craintifs et irritables.

Au cours des premiers jours ou mois de leur vie, les enfants affectés par le SAF/EAF peuvent se

développer plus lentement que les autres enfants. Souvent, les bébés éprouvent de la difficulté à régulariser certaines fonctions fondamentales telles que le sommeil et l'alimentation.

Les enfants souffrant du SAF/EAF peuvent avoir de la difficulté à s'endormir et à bien dormir, dormir beaucoup et avoir tendance à avoir un sommeil agité. Ils peuvent avoir plus de difficulté à établir une routine pour dormir, ce qui rend les soins plus difficiles; en effet le fait qu'un enfant n'ait pas des habitudes de sommeil régulières a des répercussions sur tous les membres de la famille.

Les enfants souffrant du SAF/EAF peuvent éprouver des difficultés à téter et à avaler; ils ont parfois tendance à régurgiter et il leur est difficile de prendre du poids. Certains bébés prennent beaucoup de temps à bien se nourrir et dans ce cas, il est préférable de leur donner plusieurs repas plus courts au cours de la journée.

Les messages transmis par le bébé peuvent être faibles ou diffus. Il peut être difficile pour ceux qui s'en occupent de savoir si l'enfant a faim, s'il est fatigué ou s'il éprouve de l'angoisse. Pour ceux qui s'occupent des bébés dont les messages sont difficiles à déchiffrer et dont le comportement est imprévisible, il s'agit d'un travail ingrat comportant peu de récompenses, surtout au début.

Beaucoup d'enfants affectés par le SAF/EAF deviennent rapidement surexcités au contact des personnes qui s'en occupent. Il est important de connaître le degré de stimulation que le bébé peut tolérer, ainsi que les façons qu'il a de s'isoler du milieu qui l'entoure — par exemple en se détournant ou en clignant des yeux.

CARACTÉRISTIQUES DES JEUNES ENFANTS

De la petite enfance à la période préscolaire, les jeunes enfants affectés par le SAF/EAF peuvent être lents à se développer. Au fur et à mesure que certains enfants vieillissent, le terme

« retard du développement » est remplacé par le diagnostic d'handicap mental.

En plus du retard de développement chez les enfants affectés par le SAF/EAF, il se peut qu'ils ne

réagissent pas à leur milieu de la même manière que les autres enfants. Le niveau d'activité des bébés et des jeunes enfants, s'ajoutant à d'autres difficultés de développement, pouvant mener à un comportement socialement inacceptable caractérisé par un manque de jugement, de contrôle des impulsions et des réactions trop vives. Habituellement, le retard de développement est observé avant que l'enfant n'aille à l'école. Il comprend notamment certains secteurs comme :

La parole

- ◆ l'enfant est en retard pour commencer à parler
- ◆ il éprouve des difficultés d'élocution

Le langage

- ◆ retard du développement du vocabulaire
- ◆ difficulté à former des phrases

À cause de leur petite stature, les enfants souffrant du SAF/EAF peuvent paraître plus jeunes que leur âge. Pour cette raison, l'importance du retard de leur développement n'est pas toujours très évidente. Un léger retard de développement peut aussi mener à certaines troubles significatifs plus tard lorsque l'enfant sera en âge d'aller à l'école. Dans ce cas, les parents pourraient envisager d'entreprendre une thérapie précoce en vue d'essayer d'éliminer tout trouble de l'apprentissage plus tard.

PLUSIEURS AUTRES COMPORTEMENTS DOIVENT AUSSI ÊTRE CONSIDÉRÉS

- ◆ Alors que le développement des capacités motrices de certains enfants est retardé et qu'on les traite de « maladroits », « qui butent sur les objets » qui les entourent ou qui se « salissent en mangeant », d'autres au contraire sont des adeptes de la course, grimpent et apprennent à faire de la bicyclette de bonne heure sans difficulté.
- ◆ Parce que les enfants atteints du SAF/EAF sont souvent impulsifs et hyperactifs, ils ne prévoient pas le danger et ne semblent pas tirer de leçons de leurs mauvaises expériences; ils courent le risque de se précipiter dans la rue sans regarder, de grimper et de tomber de haut, de se brûler en touchant un poêle, un feu de camp ou une prise de courant, et de manger des substances non comestibles. Il faut donc les surveiller sans cesse.
- ◆ La surexcitation, le changement de la routine quotidienne et le fait d'être entourés de trop d'adultes qui s'occupent d'eux peuvent provoquer des accès de colère et un comportement destructif. Cela peut arriver à la maison et au préscolaire. Donc les enfants affectés par le SAF/EAF peuvent nécessiter une transition graduelle avant de fréquenter le préscolaire.
- ◆ On dit fréquemment que les enfants atteints du SAF/EAF sont excessivement amicaux.

Ils n'éprouvent pas de crainte normale des étrangers. Ils ont aussi tendance à errer sans but. Il faut donc constamment les surveiller car ils risquent de s'égarer facilement dans la communauté ou dans les bois environnants.

- ◆ Les enfants affectés par le SAF/EAF sont plus lents lorsqu'il s'agit de passer de l'apprentissage par le toucher à l'apprentissage par le regard et par l'écoute. Leur désir de toucher les gens et les objets peut être mal compris lorsqu'ils grandissent à cause du retard de leur développement.
- ◆ Il est parfois nécessaire que ces enfants participent à des sessions spéciales d'entraînement préscolaire dont le ratio enseignant/ élève est peu élevé et qu'ils aient accès à une thérapie parole/langage et occupationnelle. L'interaction entre ces enfants et les autres présente souvent des problèmes et les enfants atteints du SAF/EAF éprouvent souvent de la difficulté à s'adapter aux transitions et à la routine de la classe.
- ◆ Lorsque l'enfant se rapproche de l'âge scolaire, il est nécessaire de l'évaluer pour déterminer quels services spéciaux seront nécessaires pour s'assurer que cette transition s'effectue avec succès.

Un foyer et une vie familiale stables

Autant que possible, la priorité la plus importante est que l'enfant puisse vivre dans une famille stable. Il est nécessaire de fournir aux parents un soutien adéquat et approprié pour faire en sorte que la famille reste unie. Il se peut que les parents de l'enfant aient besoin d'aide dans certains secteurs tels que la toxicomanie, la pauvreté, le manque d'estime de soi, le manque de formation pour gagner leur vie, le manque de compétences parentales. Ils peuvent aussi avoir besoin d'aide pour faire face à toute une gamme d'émotions telles que la culpabilité et la colère. Il est beaucoup plus fréquent que les enfants affectés par l'usage prénatal de drogues et d'alcool soient placés en foyer d'accueil que tout autre groupe de notre société actuelle.

Afin d'accroître la stabilité de la vie familiale, il est préférable :

- ◆ que la personne qui donne les soins maintienne le contact avec les parents biologiques
- ◆ de trouver un foyer permanent le plus rapidement possible pour la famille.

Aide aux familles

Il existe certaines approches en vue de fournir le soutien indispensable dont ont grand besoin les familles affectées par le SAF/EAF, une aide qui corresponde le mieux à l'incapacité dont elles souffrent et à leur potentiel.

- ◆ les intervenants doivent être respectueux, impartiaux et éviter de juger
- ◆ ils doivent reconnaître que les parents d'enfants affectés par le SAF/EAF font un travail exigeant
- ◆ ils doivent s'assurer que les services communautaires comblent les besoins fondamentaux des membres de la famille et leur fournissent de l'aide dès le début
- ◆ ils doivent s'assurer que les évaluations, les diagnostics et les interventions appropriés soient



Autant que possible, la priorité la plus importante est que l'enfant puisse vivre dans une famille stable.



bien exécutés et que les familles puissent participer à toutes les discussions concernant leur enfant. Puisque les enfants exposés à l'alcool avant la naissance présentent plus de risques d'avoir des difficultés de développement, il faut encourager les parents à considérer la thérapie préscolaire pour leur enfant

- ◆ élaborer des interventions se concentrant sur la famille, qui donnent aux parents les compétences nécessaires pour leur permettre de s'occuper des problèmes de comportement de leur enfant et les aider à reconnaître les traits caractéristiques de chacun de leurs enfants
- ◆ informer les parents des ressources qui existent dans la communauté et les aider à y accéder
- ◆ prévoir l'accès occasionnel à des soins de répit (la relève du parent qui s'occupe habituellement de l'enfant), à du counselling et à un soutien moral qui tient compte des pertes et de l'abus subis par le parent dans sa jeunesse et de la culpabilité ressentie à la suite du diagnostic de SAF/EAF
- ◆ reconnaître que les parents qui ont grandi dans des communautés où la consommation d'alcool est très élevée peuvent eux-mêmes souffrir du SAF/EAF et qu'ils ont peut-être besoin d'une aide spéciale

- ◆ référer les familles à d'autres familles qui ont réussi à lutter contre le SAF/EAF dans des circonstances semblables et qui peuvent leur offrir des conseils à ce sujet
- ◆ aider les familles à défendre les intérêts de leurs enfants

Resserrer les liens et le soutien au niveau communautaire

Les parents ont besoin de savoir qu'il existe une plus grande communauté constituée d'autres parents dans la même situation et de services disponibles et qu'ils peuvent les contacter. Élever un enfant est difficile et les parents ont besoin de sentir qu'ils font partie d'un

monde plus vaste. Pour ce faire, les parents doivent pouvoir avoir accès à des ressources et des activités :

- ◆ reconnaissant les défis posés par le fait d'être parent et étant sensibles aux besoins des familles en général
- ◆ conçues spécialement pour combler les besoins uniques de familles particulières
- ◆ enseigner à l'enfant les comportements sociaux qu'il peut contrôler lui-même telles que l'impulsivité, l'hyperactivité
- ◆ encourager l'intérêt de l'enfant de s'engager dans des activités de plus en plus longues et de plus en plus compliquées avec des jouets, des objets et des gens

L'ESTIME DE SOI DES ENFANTS ET DE LEURS FAMILLES

Le plus beau cadeau que l'on puisse faire aux enfants c'est de les encourager à se sentir spéciaux et importants et de les traiter de cette façon-là. C'est aussi le cas des enfants atteints du SAF/EAF. Commencer dès la naissance en donnant des messages positifs à l'enfant à son propos et à propos de sa famille d'origine. Les gestes suivants peuvent contribuer à encourager l'estime de soi chez l'enfant affecté :

- ◆ les personnes qui donnent les soins encouragent l'enfant et apprennent à faire la distinction entre l'enfant et son comportement
- ◆ une explication simple du diagnostic est donnée à l'enfant, à ses pairs et aux autres lorsque les différences entre les capacités et le développement deviennent apparentes et causent de la frustration
- ◆ permettre à l'enfant d'assister à des activités communautaires régulières. Préparer quotidiennement une routine et des activités bien structurées, bien organisées et prévisibles pour l'enfant. Cela lui permettra de discerner les choix d'avance et de prévoir les conséquences de son comportement. Il est important d'adapter les attentes de l'enfant

- ◆ aider les amis de l'enfant à apprendre quelle est la meilleure manière de jouer avec lui
- ◆ les adultes importants dans la vie de l'enfant peuvent prendre le temps d'interpréter d'une manière positive son comportement auprès de la communauté en général
- ◆ encourager les membres de la famille et les amis à bien comprendre ce qui peut et ne peut pas être changé quand il s'agit du comportement, de la manière d'apprendre et de la mémoire; il faut cependant se rappeler que tout comportement peut être changé même si l'enfant ne comprend pas le raisonnement qui l'accompagne
- ◆ offrir des soins sensibles à la culture et axés sur la famille en portant une attention particulière au rôle que les parents jouent dans le développement de l'enfant
- ◆ effectuer des interventions individualisées reconnaissant le caractère unique de l'enfant puisque deux enfants affectés par le SAF/EAF ne sont pas pareils, même s'ils ont reçu le même diagnostic et subi des expériences familiales semblables.

CARACTÉRISTIQUES DES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE

On a constaté que les enfants pour lesquels un diagnostic de SAF/EAF a été posé peuvent avoir un QI allant du handicap mental à l'intelligence moyenne.

Un diagnostic de SAF/EAF ne veut pas nécessairement dire que l'enfant souffrira obligatoirement d'arriération mentale. Certains enfants affectés par le SAF/EAF ont un QI normal, mais en moyenne, le QI des enfants atteints du SAF est plus bas que celui de ceux qui sont atteints des EAF. Certains enfants atteints du SAF/EAF pourraient présenter certains effets de l'alcool sur le développement du cerveau tels que retard du développement, attaques, incapacité sérieuse d'apprendre ou trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité.

Les enfants souffrant d'autres affections telles que des blessures à la tête ou d'autres syndromes et perturbations comme le trouble déficitaire de l'attention peuvent exhiber des symptômes similaires aux troubles d'apprentissage et de comportement.

Les difficultés d'apprentissage et de comportement les plus communément observées chez les enfants affectés par le SAF/EAF d'âge scolaire peuvent être divisées en sept catégories :

- ◆ acquisition du langage
- ◆ mémoire
- ◆ raisonnement
- ◆ troubles de l'apprentissage
- ◆ trouble déficitaire de l'attention et hyperactivité
- ◆ trouble des capacités motrices
- ◆ comportement adaptatif et social

L'ACQUISITION DU LANGAGE

L'acquisition de la parole et du langage peut être retardée :

- ◆ L'enfant peut éprouver plus de difficultés d'élocution que les autres enfants du même âge, c'est-à-dire qu'il ne parle pas clairement. Il se peut que seule sa famille immédiate comprenne ce qu'il essaie de dire.
- ◆ L'enfant peut être lent à utiliser le vocabulaire ainsi que la structure de phrases propres à son âge.
- ◆ L'enfant peut avoir un problème de langage plus subtil qui ne devient apparent que lorsqu'il est en âge d'apprendre à lire et à écrire à l'école.

◆ L'enfant peut éprouver des troubles de traitement du langage; c'est-à-dire qu'il a de la difficulté à comprendre le rythme normal et la complexité de la langue de communication et d'instruction.

◆ L'enfant peut prendre plus de temps que la normale à organiser ses pensées et formuler une réponse.

◆ Certains enfants atteints du SAF/EAF parlent d'une manière incessante mais leur compréhension est superficielle, sans substance. On nomme souvent cette façon de s'exprimer « bavardage de cocktail ».

LA MÉMOIRE

Les problèmes de mémoire chez les enfants affectés par le SAF/EAF peuvent provenir de deux difficultés, soit que l'information ne soit pas « enregistrée » ou bien qu'elle ne puisse être « récupérée ». Cela signifie que :

- ◆ L'enfant affecté peut avoir de la difficulté à se rappeler deux ou trois instructions.
- ◆ Les concepts qui ont été appris un jour peuvent être oubliés le lendemain.

- ◆ Apprendre la table de multiplication présente souvent des difficultés.
- ◆ D'un autre côté, l'enfant peut se rappeler clairement des choses qui se sont passées il y a longtemps.
- ◆ L'enfant peut avoir recours au mensonge parce qu'il ne peut se souvenir de l'information au complet; il comble donc les lacunes au mieux de ses capacités.

LE RAISONNEMENT

La capacité fondamentale de comprendre que toute conséquence est le résultat d'une action, ou cause et effet, est souvent affaiblie, donc :

- ◆ L'enfant ne semble pas tirer facilement de leçons de ses erreurs et a tendance à les répéter maintes et maintes fois.
- ◆ L'enfant peut courir des risques et se comporter d'une manière dangereuse parce qu'il agit impulsivement et ne voit pas le danger que sa
- ◆ conduite peut entraîner. Par exemple, l'enfant ne comprend pas qu'il peut être dangereux de se précipiter devant une automobile parce qu'il ne lui est rien arrivé cette fois-ci.
- ◆ Pour l'enfant, la capacité de comparer une situation à une autre est problématique.
- ◆ Toute pensée abstraite et la capacité de trouver des solutions à certains problèmes sont plus lentes à se développer que chez les enfants normaux.

LES TROUBLES D'APPRENTISSAGE

À cause de son incapacité de traiter et d'utiliser l'information :

- ◆ L'enfant affecté aura vraisemblablement plus de difficulté à maîtriser la lecture, les mathématiques et l'orthographe que les autres enfants de son âge.
- ◆ Malgré une réussite à lire des mots, la compréhension de ce qu'il lit, c'est-à-dire par exemple la compréhension de la signification d'un passage de la lecture, ne progresse souvent pas au-delà des années intermédiaires. Pour qu'il réussisse à l'école secondaire, il lui faudra donc du matériel de lecture modifié.
- ◆ La capacité d'épeler est souvent comparable à celle de la lecture de mots lorsqu'on a enseigné
- ◆ à l'enfant de bonnes méthodes pour décoder la lecture et faire des associations de sons et symboles.
- ◆ Bien que certaines aptitudes pour apprendre par cœur et faire des calculs puissent être maîtrisées, il est souvent très frustrant pour ces enfants de résoudre les problèmes de mathématiques. Les compétences à acquérir dans le domaine de la dynamique de la vie, en particulier la compréhension du concept du temps et de l'argent ainsi que l'usage d'une calculatrice, sont des éléments importants du programme d'études à souligner pour l'élève affecté par le SAF/EAF.

LE MANQUE DE CONCENTRATION ET LES TROUBLES D'HYPERACTIVITÉ

Le SAF peut occasionner chez l'enfant des moments d'attention très courts; il se laisse distraire très facilement par d'autres stimulations. Très souvent, l'enfant a aussi une énergie abondante qui semble inépuisable. Le manque de concentration et l'hyperactivité peuvent sérieusement nuire à l'enfant atteint de SAF, en particulier en ce qui concerne :

- ◆ sa capacité de bénéficier des instructions données en classe;
- ◆ ses relations avec ses pairs;
- ◆ son ajustement au sein de la famille.

En ce qui concerne l'hyperactivité, le défi n'est pas de l'étouffer ou de la contrôler mais plutôt de la canaliser vers des activités acceptables (voir

« Fantastic Antoine Succeeds »). Un exemple utilisé pour canaliser cette énergie est celui d'une mère qui a encouragé sa fille à apprendre les danses traditionnelles. Elles ont confectionné ensemble ses costumes d'apparat et bien vite sa fille participa aux concours de danse aux pow-wows où elle en gagna quelques-uns.

Très souvent, l'hyperactivité se dissipe à l'adolescence mais le manque de concentration et l'impulsivité peuvent demeurer et même augmenter et se manifester de manière différente à divers stades. Il existe différents traitements. Certains se servent de traitement à l'aide de produits pharmaceutiques, mais l'emploi de médicaments pour contrôler le comportement des enfants qui vivent dans une société où la toxicomanie est un problème n'est pas recommandé et, avant d'avoir recours à des médicaments tels que le Ritalin, on devrait considérer l'emploi de thérapies de rechange.

À l'heure actuelle, il y a peu d'information disponible concernant l'efficacité particulière des médicaments stimulants pour contrôler l'hyperactivité chez les enfants atteints du SAF/EAF. Il n'existe pas de renseignements spécifiques pour indiquer si le traitement pharmaceutique est plus ou moins

efficace pour les enfants hyperactifs atteints du SAF/EAF que pour les autres enfants hyperactifs.

Quelques déclarations générales peuvent être faites à propos du traitement pharmaceutique employé pour l'hyperactivité et le manque de concentration :

- ◆ Certains enfants répondent d'une façon positive à certains médicaments tels que le Ritalin, la Dexedrine, le Cylert et l'Imipramine.
- ◆ L'emploi des médicaments est plus efficace s'il est combiné à d'autres thérapies pour traiter les troubles de comportement.
- ◆ Si la décision est prise d'utiliser des médicaments, la dose, la réaction et les effets secondaires possibles doivent être surveillés de très près par le médecin qui doit débiter avec une dose la plus basse possible.
- ◆ La surveillance à l'école est importante en vue de vérifier l'efficacité du médicament.
- ◆ On ne peut compter que l'enfant affecté par le SAF/EAF puisse prendre ses médicaments lui-même selon l'horaire prescrit.
- ◆ Le Ritalin ne doit être utilisé qu'en dernier ressort, en particulier dans les communautés où la toxicomanie est un problème.

APTITUDES MOTRICES

Les enfants atteints du SAF/EAF ont parfois des difficultés lorsqu'il s'agit de coordonner les mouvements des gros muscles pour courir ou grimper et les mouvements des petits muscles essentiels pour écrire.

- ◆ On recommande souvent des traitements de physiothérapie pour rectifier ces problèmes.
- ◆ Tandis que certains enfants affectés sont maladroits, d'autres deviennent très habiles dans certains sports individuels tels que la nage, la course et le ski. Le sport peut leur donner l'opportunité de développer leur estime de soi et devenir un point d'intérêt pour leurs loisirs durant toute leur vie.
- ◆ Dans les sports en équipe, ces enfants peuvent éprouver des difficultés à suivre les règles,

attendre leur tour ou jouer avec leurs coéquipiers. La participation aux sports en équipe peut leur donner l'occasion de pratiquer leurs aptitudes sociales.

- ◆ On observe souvent des tremblements et un manque de coordination pour certaines activités nécessitant des mouvements précis telle que l'écriture. Les enfants atteints du SAF/EAF ont parfois de la difficulté à manipuler les petits objets, tels que des pièces de casse-tête, ou à se servir d'ustensiles pour manger. Souvent on dit qu'ils sont désorganisés et malpropres. Toutefois, certains enfants affectés sont particulièrement doués et démontrent des talents artistiques lorsqu'on leur permet de s'exprimer librement.

COMPORTEMENT ADAPTATIF ET SOCIAL

Un comportement déplacé, disruptif et parfois même dangereux pour l'enfant lui-même est une préoccupation constante. Bien comprendre le caractère et l'envergure de ce genre de comportement est essentiel lorsqu'on doit vivre ou traiter avec des personnes affectées par le SAF/EAF.

- ◆ On peut tout d'abord avoir observé durant les années préscolaires que l'enfant atteint du SAF/EAF est trop familier avec les étrangers. Cette attitude peut continuer durant son adolescence et même durant la vie adulte où la personne affectée peut se trouver dans des situations potentiellement dangereuses.
- ◆ Le besoin de toucher et d'établir un contact physique dépasse ce qui est considéré comme permis.
- ◆ Les enfants affectés par le SAF/EAF éprouvent de la difficulté à se faire des amis et à entretenir des relations suivies avec leurs pairs à cause de leur comportement excessif et de leur manque de maturité. Le fait d'être repoussés par leurs pairs contribue aussi à faire baisser leur estime de soi.
- ◆ Les enfants ne comprennent pas toujours les choses interdites ou considérées d'un mauvais œil dans la société, telles que mentir, tricher, défier l'autorité, etc.; ils ont donc tendance à les ignorer.
- ◆ Ils se concentrent souvent sur une seule activité et résistent à toute tentative de changement.
- ◆ Certains parents disent parfois que leurs enfants sont inquiets ou bouleversés par une nouvelle situation. D'autres au contraire semblent rechercher les sensations fortes. Ces deux caractéristiques posent des problèmes lorsqu'il s'agit de s'adapter aux divers changements qu'apporte la vie en général.
- ◆ À cause de la difficulté qu'ils éprouvent à relier les conséquences de leurs actes à leur comportement, les enfants affectés ne réagissent pas lorsqu'on leur dit ce qui « pourrait » arriver et ne démontrent pas le « bon sens » correspondant à leur âge. Par conséquent, ils ont des difficultés à faire un choix.
- ◆ Ils éprouvent des difficultés à exécuter les tâches quotidiennes qui les mèneront à un vie indépendante lorsqu'il atteindront l'âge adulte; c'est-à-dire les soins de la personne, comment s'occuper de son ménage, comment administrer son temps et son argent et participer à la vie communautaire selon ses valeurs culturelles et ses attentes. Ces aptitudes doivent être renforcées dès le plus jeune âge.

ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES

L'ampleur du défi confrontant les personnes qui ont affaire aux adolescents atteints du SAF/EAF dépend largement des dommages causés par l'alcool, de la manière dont ils ont été élevés et des influences sociales qu'ils ont pu subir. Donc, en plus des difficultés et tribulations qui affectent normalement tous les adolescents, ces enfants et ceux

qui s'en occupent doivent surmonter des obstacles supplémentaires et résoudre d'autres questions découlant du SAF/EAF. Certains parents ont trouvé que la nécessité d'avoir le soutien et l'encadrement souhaités pour leurs enfants en période d'adolescence est souvent plus intense et même plus ardue que lorsque les enfants étaient tout petits.

CARACTÉRISTIQUES

Les enfants affectés par le SAF/EAF en âge de faire leurs études secondaires sont avant tout des adolescents ayant toutes les caractéristiques de l'adolescence. Ils doivent faire face aux problèmes de l'adolescence que la culture actuelle rend si difficiles. En outre, ils sont confrontés par les problèmes spéciaux occasionnés par le SAF/EAF. Ils se trouvent donc doublement en péril.

L'adolescence est une période de la vie marquée par la confusion, l'exploration d'une multitude de possibilités, la recherche d'une identité, la compréhension des points forts et faibles de sa propre personnalité et de celle des autres. C'est une période caractérisée par la maladresse et l'embarras, l'ambivalence envers la dépendance et l'indépendance, la recherche d'idéaux et un temps où la plupart des illusions sont bouleversées, de préoccupation avec la sexualité et les relations avec les autres, le danger d'être attiré dans la mauvaise direction, l'espoir et la crainte, et en particulier comment assimiler les vagues de sentiments imprécis quand il s'agit de répondre à certaines questions telles que « Qui suis-je ? », « Pourquoi suis-je ici ? » et « Où est-ce que je me dirige ? »

Durant l'adolescence, certaines caractéristiques des enfants affligés du SAF/EAF telles que l'apparence physique et l'hyperactivité ont tendance à s'adoucir ou à diminuer. Toutefois, elles peuvent être remplacées par le manque d'estime de soi qui peut devenir un état permanent à moins d'agir efficacement au cours des années précédant l'âge adulte. La clé du succès dans ce domaine est d'entreprendre des activités qui fortifient l'estime de soi tout en permettant l'acceptation réaliste des limites de l'enfant.

Tandis que certaines caractéristiques des enfants affligés du SAF/EAF diminuent, d'autres ne changent pas :

- ◆ Après l'âge de 12 ans, le QI des enfants atteints du SAF/EAF demeure constant ou diminue



Après l'âge de 12 ans, le QI des enfants atteints du SAF/EAF demeure constant ou diminue parce que leur pensée abstraite est plus lente que celle de leurs pairs.



parce que leur pensée abstraite est plus lente que celle de leurs pairs et que leurs compétences académiques fondamentales en lecture et en mathématiques peuvent atteindre un plateau.

- ◆ Certaines caractéristiques telles que l'impulsivité, le manque de concentration, l'incapacité de généraliser, de comparer, d'anticiper et de réagir aux conséquences de leurs actes, le manque de jugement et en général un comportement social inacceptable, tel que le mensonge ou le vol, peuvent devenir plus prononcés.
- ◆ Puisqu'ils n'ont pas la même capacité de réfléchir, les jeunes atteints du SAF/EAF sont plus facilement trompés par les messages troubles et confus à propos du comportement généralement accepté dans la société que leur commune les médias populaires, en particulier la télévision. Les conséquences sociales de ces caractéristiques peuvent devenir de plus en plus sérieuses au fur et à mesure que les adolescents grandissent. Ces conséquences peuvent être considérablement atténuées à l'aide d'une combinaison d'interventions sociales appropriées, d'un

milieu bien contrôlé et de programmes scolaires adaptés.

- ◆ S'il semble y avoir une indication que certains enfants sont affectés par le SAF/EAF, il est important d'en établir le diagnostic rapidement. Il est certain qu'il existe de nombreux cas de SAF/EAF qui n'ont pas été dépistés. Il est plus difficile d'établir un

diagnostic à l'adolescence et à l'âge adulte à cause du changement des traits et de la croissance de l'individu. On peut aussi trouver certains troubles d'apprentissage chez des adolescents qui ne sont pas atteints du SAF/EAF ce qui ajoute à l'incertitude d'un diagnostic convenable à l'adolescence.

SOUTIEN AUX PARENTS

Au fur et à mesure que leurs enfants approchent de l'âge adulte, certaines familles dont les enfants sont affectés par le SAF/EAF réalisent que ceux-ci ne pourront peut-être pas vivre d'une manière autonome. La perspective d'avoir à garder indéfiniment leur fils ou leur fille adulte à la maison où ils seront obligés de continuer à les surveiller peut constituer un fardeau tant émotionnel que financier pour la famille. Il est nécessaire que des mesures soient mises en place pour s'assurer que les parents puissent bénéficier de soins de répit et de soutien.

- ◆ Après un diagnostic confirmant le SAF/EAF, des jeunes adultes peuvent être admissibles à certaines prestations d'invalidité accordant de l'aide dans le domaine de l'éducation, de la surveillance et des ressources complémentaires.

Les intervenants doivent travailler en collaboration avec les familles lorsqu'ils offrent un soutien. Citation du réseau de soutien du SAF : « Les familles sont celles qui connaissent le mieux leurs enfants — respectons leurs observations et leurs opinions ».

BÂTIR ET MAINTENIR L'ESTIME DE SOI CHEZ LES ADULTES ATTEINTS DU SAF/EAF

Les jeunes et les adultes atteints du SAF/EAF se trouvent souvent isolés à cause de leur comportement immature ou de leurs agissements inacceptables vis-à-vis de leurs pairs. Il semble qu'ils courent souvent le risque de souffrir de troubles affectifs tel que la dépression. Quand ces troubles se trouvent aggravés par le manque de travail et de soutien au plan social, ils peuvent glisser vers le désespoir. Toutefois, certains jeunes souffrant du SAF/EAF ont réussi à nouer des relations satisfaisantes et à se faire accepter dans certains groupes tels que les organisations religieuses, les jeux olympiques spéciaux, des groupes pour la jeunesse et autres organismes communautaires.

Bâtir et maintenir l'estime et la confiance en soi chez ces personnes est un besoin permanent. Ces qualités ont tendance à être très fragiles pour la plupart des adultes affectés par le SAF/EAF. Heureusement, les jeunes et les adultes atteints du SAF/EAF sont bien souvent portés à l'attention des docteurs et des psychologues à cause des pressions et des difficultés auxquelles ils doivent faire face.

Il existe de nombreux cas de réussite parmi les adultes affectés par le SAF/EAF. Toutefois, le succès ne serait pas possible s'ils ne pouvaient bénéficier d'un soutien ferme et plein de sollicitude pour leur apprendre à développer leurs aptitudes en vue de trouver de l'emploi et à maintenir leur propre confiance et estime de soi.



LECTURES SUGGÉRÉES

Fantastic Antoine Succeeds, Kleinfeld, J., Westcott, S., University of Alaska Press, 1993. (En vente par l'entremise du FAS/E Support Network, Surrey, C.-B., Téléphone : (604) 589-1854 ou Télécopieur : (604) 589-8438).

A Layman's Guide to Fetal Alcohol Syndrome and Possible Fetal Alcohol Effects. The FAS/E Support Network, 14326 Currie Drive, Surrey, C.-B., V3R 8A4.

The Broken Cord, Michael Dorris, Harper Row Publishers, New York, 1989.

Submission to the *Gove Inquiry*, 1995 par le FAS/E Support Network, 14326 Currie Drive, Surrey, C.-B., V3R 8A4.

Parenting Children Affected by FAS. A Guide for Daily Living. Shaskin, R., The Society for Special Needs Adoptive Parents, 1150-409 Granville St., Vancouver, C.-B., VC6 1T2, Téléphone : (604) 687-3114, Télécopieur : (604) 687-3364.

Cognitive Re-regulation Program Newsletter, Vol. 4, No. 1, February 1994, Department of Educational Psychology, 6-102 Education Building North, University of Alberta, Edmonton, Alb., T6G 2G5, Téléphone : (403) 492-3692.

Aiguillage et évaluation

CHAPITRE

DIAGNOSTIC ET ÉVALUATION

Afin de pouvoir combler efficacement les besoins de tout sujet atteint du SAF/EAF, il faut tout d'abord dresser un bilan exact de la consommation d'alcool par la mère, de la croissance, du développement et des types de comportement de la personne. On commence par un diagnostic établi par un médecin et d'autres spécialistes. Il n'existe pas de test simple qui peut être administré pour savoir si la personne est atteinte du SAF ou des EAF. Les éléments d'un diagnostic complet sont les suivants :

- ◆ l'historique de la consommation d'alcool par la mère, des soins prénataux, de ses grossesses précédentes ainsi que de ses autres enfants;
- ◆ détermination des tendances de la croissance et du développement de l'enfant;
- ◆ définition des traits faciaux caractéristiques;
- ◆ évaluation de la vision et de l'ouïe de l'enfant;
- ◆ évaluation du langage;
- ◆ évaluation des aptitudes motrices;
- ◆ évaluation psychologique des enfants plus âgés.

Il existe de nombreux obstacles à l'établissement d'un diagnostic complet. Les médecins qui se spécialisent dans l'évaluation du SAF sont très rares dans les régions isolées du Canada. Dans les villes, la période d'attente peut durer plusieurs mois. Parce qu'il existe un manque de sensibilisation au SAF/EAF, même chez les professionnels de la santé, certains médecins et le personnel médical minimisent les préoccupations des parents dans ce domaine. À Surrey, en Colombie-Britannique, un groupe de parents a décidé de combler cette lacune. Ils ont formé le FAS/E

« *Essayer d'être parent d'un enfant atteint du SAF/EAF sans en connaître les implications ni comment elles se développent et évoluent, c'est comme si on essayait de trouver son chemin dans Toronto en se servant d'une carte de Vancouver.*

Il y a des rues, elles se ressemblent, il y a aussi des enseignes indiquant le nom des rues, mais rien n'est relié. »

*traduction d'une citation extraite de :
Fetal Alcohol Syndrome Fetal Alcohol Effects —
Strategies for Professionals, Diane Malbin*

Support Network of BC (FSN), ou réseau de soutien des parents, qui offre des renseignements et du soutien sur le SAF/EAF. En réponse à de nombreuses demandes de renseignements à propos de l'évaluation et du diagnostic du SAF/EAF, ces parents ont mis sur pied un outil d'évaluation de divers groupes de sujets, en partant de la naissance jusqu'à l'âge adulte. Cet outil n'est qu'un guide pour les parents; ce n'est pas un moyen d'établir un diagnostic. Il sert essentiellement à déterminer si la personne doit être examinée par un spécialiste en vue d'établir un diagnostic complet.

Ce genre de démarches aide à créer une plus grande sensibilisation au SAF/EAF et à augmenter les connaissances des membres des communautés à ce propos. Ces connaissances amènent les gens à réaliser qu'il existe des méthodes de diagnostic qui

peuvent servir de base pour formuler des stratégies d'intervention et les orienter. Il s'agit d'un pas important pour dissiper l'image négative qui se rattache au FAS et le portrait que la communauté se fait d'enfants sérieusement affectés pour lesquels il y a peu d'espoir pour l'avenir. Dans de nombreuses communautés, les enfants nés de parents alcooliques et qui ont des difficultés de comportement sont montrés du doigt comme étant atteints du SAF ou des EAF. Mais en l'absence d'un diagnostic et d'une évaluation professionnelle pour déterminer si l'enfant a réellement le SAF/EAF, aucune thérapie ou intervention n'est prévue. L'évaluation professionnelle des cas encouragerait les familles à rechercher de l'aide au lieu de se contenter de refuser de reconnaître la réalité.

FAIRE UNE ÉVALUATION GLOBALE

De manière à pouvoir obtenir les interventions appropriées, il faut que des évaluations continues (officielles et non officielles) du développement de l'enfant soient faites. Pour pouvoir convenablement planifier l'intervention, il est nécessaire d'effectuer une évaluation globale de l'enfant en contexte de sa famille, de l'école et du milieu communautaire. Il est important que l'évaluation de son développement fasse partie du diagnostic du SAF/EAF. Toute évaluation globale doit inclure les cinq secteurs suivants :

1. L'évaluation de la santé de l'enfant nécessite une surveillance étroite dans certains secteurs.

- ◆ Certains enfants affectés par le SAF/EAF ont de sérieux problèmes médicaux tels que des troubles cardiaques congénitaux et des crises épileptiques;
- ◆ Ils courent un plus grand risque d'être malades et de contracter certaines maladies telles que des infections des voies respiratoires et des oreilles;

- ◆ Ils ont souvent des problèmes dentaires tels que l'occlusion ou l'articulation et il est souvent nécessaire d'intervenir soit pour des raisons d'hygiène ou cosmétiques;
 - ◆ Il faut déterminer le type de consommation d'alcool par la mère.
- ### 2. Évaluation de la vision et de l'ouïe à l'entrée à l'école et au cours des années intermédiaires lorsque les yeux des enfants changent et que leur acuité visuelle se modifie.
- ◆ L'enfant qui est souvent sujet aux infections devrait subir régulièrement des examens des oreilles.
- ### 3. Évaluation psychoéducationnelle devant comprendre l'évaluation du potentiel intellectuel de l'enfant, son rendement, la manière dont il s'exprime et sa mémoire.
- ◆ Des mesures d'adaptation du comportement et des listes de contrôle sont particulièrement utiles pour l'évaluation à l'adolescence.

4. L'évaluation spécialisée de la parole/langage et des besoins en ergothérapie est souvent nécessaire.
 5. Évaluation des points forts et qualités de l'enfant.
- ◆ Tous les intérêts spéciaux et les talents que l'enfant pourrait démontrer dans certains domaines tels que les sports, la musique, les arts, etc. devraient être notés et encouragés.

UTILISATION DES RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION

Il serait bon que les résultats de l'évaluation soient consignés dans un rapport écrit qui pourra être remis aux parents, aux enseignants, aux personnes qui donnent des soins à l'enfant et aux travailleurs sociaux qui s'en occupent. Il est également nécessaire de donner à l'enfant une explication de son état correspondant à son niveau de développement.

Les résultats de l'évaluation peuvent recommander :

- ◆ certaines thérapies particulières en vue de modifier le comportement de l'enfant, de développer ses aptitudes linguistiques ou son potentiel pour apprendre un métier;
- ◆ le jumelage à un enseignant et l'utilisation d'un programme d'étude modifié;
- ◆ l'inscription dans une école en tenant compte de ses points forts et de ses points faibles ce qui permettra de mieux comprendre son potentiel et de déterminer ce qu'on attend de l'enfant. En général, il est nécessaire de prévoir un soutien supplémentaire et de la surveillance dans et en dehors de la classe.

MISE À JOUR DES ÉVALUATIONS

Toute évaluation globale doit être périodiquement mise à jour aux principaux moments de transition de la vie de l'enfant. Par exemple, l'évaluation de l'enfant devrait être effectuée :

- ◆ quand il entre à l'école;
 - ◆ quand il atteint les classes intermédiaires;
 - ◆ quand il est prêt à entrer à l'école secondaire;
 - ◆ quand on fait les préparatifs pour qu'il quitte l'école et qu'il vive de manière indépendante.
- Chaque évaluation devra comprendre toute une gamme de questions; au fur et à mesure que l'enfant grandit, l'évaluation de l'information relative à ses capacités et à ses incapacités deviendra de plus en plus importante. Le but principal de tout plan d'intervention ou de soutien est de permettre
- à la personne affectée par le SAF/EAF de vivre d'une façon saine et selon son propre potentiel à l'école ou bien d'une manière semi-indépendante ou entièrement indépendante. De manière à pouvoir l'accomplir, il faut considérer certaines questions :
 - ◆ Cette personne aura-t-elle les compétences nécessaires pour trouver un emploi?
 - ◆ Cette personne sera-t-elle capable de s'occuper de ses propres besoins sur une base quotidienne?
 - ◆ Cette personne sera-t-elle un danger dans la communauté — pour elle et pour les autres?
 - ◆ La communauté donnera-t-elle son appui à cette personne pour qu'elle puisse vivre de façon aussi indépendante que possible?

QUE SE PASSE-T-IL APRÈS LE DIAGNOSTIC DU SAF/EAF

Une fois le diagnostic du SAF/EAF confirmé, on doit penser aux besoins particuliers de l'individu, besoins qui sont fondés sur ses caractéristiques particulières au plan physiologique, émotionnel, mental et comportemental. Toute planification d'intervention efficace requiert à la base l'utilisation de tous les renseignements pertinents fournis par le diagnostic pour l'application systématique de toute une gamme de stratégies médicales, sociales, éducationnelles et comportementales, notamment :

1. la mise sur pied d'un plan d'éducation individualisé;
2. des stratégies d'intervention appropriées dans le domaine des compétences parentales et de l'apprentissage;
3. la défense des intérêts de l'individu par des intervenants bien informés
4. une vie à la maison bien encadrée et stable.



LECTURES SUGGÉRÉES

A Screening Guide for Fetal Alcohol Syndrome, Clarren, S.K., Astley, S., University of Washington, Seattle, USA, 2nd Edition, 1995.

On désigne souvent le SAF/EAF sous le nom « d'incapacité cachée ». L'enfant affecté n'a pas forcément de handicap visible et évident indiquant le besoin de services spéciaux. Cependant, à cause de son manque de compétences sociales, l'enfant affecté met à l'épreuve la patience de sa famille, des enseignants et de ses pairs par son comportement irritant et en répétant les mêmes erreurs maintes et maintes fois. Le manque de compréhension de la nature et des effets du SAF/EAF amène souvent les gens qui sont en contact avec les personnes affectées à les critiquer et à les punir constamment, ce qui peut entraîner l'échec de leurs études, les forcer à s'isoler de plus en plus et faire baisser leur estime de soi.

PROGRAMME SCOLAIRE APPROPRIÉ

À l'école, l'aspect le plus important est d'établir un bon rapport entre l'enfant et l'enseignant qui doit s'en occuper et qui doit s'engager à répondre tant aux besoins qu'aux défis posés par l'élève. Il est également très important qu'il y ait collaboration entre l'école et le foyer de l'enfant. Bien qu'il n'existe pas de modèle pour la planification d'interventions dans le domaine de l'éducation, les listes de contrôle suivantes peuvent être utiles.

L'atmosphère de la classe

Une atmosphère de classe convenable doit inclure les caractéristiques suivantes :

- ◆ Le calme et la tranquillité. S'assurer que la pièce n'est pas surexcitante, ni trop encombrée.
- ◆ Des routines quotidiennes constantes. Lorsque c'est possible, préparer l'enfant d'avance à faire des changements.
- ◆ Des règles uniformes. Combiner quelques règles simples avec leur application et les conséquences immédiates si elles ne sont pas suivies. Les attentes et résultats doivent être réalistes.

Le manque de compréhension de la nature et des effets du SAF/EAF entraîne souvent les critiques et les punitions fréquentes, l'échec dans les études, l'isolement croissant et le manque d'estime de soi chez les enfants atteints du SAF/EAF.

- ◆ Inclure des pratiques et connaissances culturelles.
- ◆ Des transitions planifiées. Avertir les enfants des changements d'activité à venir et leur donner le temps de s'y préparer.

Méthode d'enseignement

Une bonne méthode d'enseignement pour les enfants atteints du SAF/EAF doit comporter :

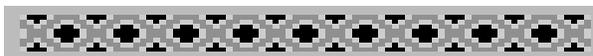
- ◆ Regarder l'enfant dans les yeux pour s'assurer qu'il est attentif. L'appeler par son nom lorsqu'on lui donne des instructions.
- ◆ Tenir compte de ses difficultés linguistiques. Donner les renseignements ou les instructions de la manière la plus courte possible, d'une façon concrète et répéter plus souvent qu'à l'ordinaire.
- ◆ Répéter les instructions plusieurs fois car certains concepts appris un jour peuvent être oubliés le lendemain.
- ◆ Utiliser une combinaison de moyens variés, par exemple, accompagner l'information orale avec des images.
- ◆ S'exprimer de manière concrète lorsque c'est possible car l'enfant trouvera les concepts abstraits particulièrement difficiles à saisir.
- ◆ Aider l'enfant à comprendre la notion de séquence en utilisant des listes écrites et des images.
- ◆ Se servir des arts et de la musique, non seulement pour leur valeur intrinsèque, mais aussi comme aide pour apprendre aux enfants certains concepts touchant d'autres sujets.
- ◆ Se servir d'un adjoint pour enseigner plusieurs fois les mêmes principes à l'enfant afin qu'il apprenne à simplifier, à expliquer et à apprendre certains concepts. L'enseignement et l'appui sur une base individuelle sont très importants.

Comment traiter les enfants affectés par le trouble déficitaire de l'attention et l'hyperactivité

Les enfants affectés par le SAF/EAF manquent souvent de concentration et sont hyperactifs. Parfois ils sont hyperactifs et parfois ils peuvent se concentrer



Il est dans l'intérêt des parents, des enseignants et des professionnels qui s'occupent de l'enfant atteint du SAF/EAF de travailler en étroite collaboration afin de maximiser les résultats tangibles de leurs efforts et de minimiser les côtés négatifs de cette condition.



durant une longue période de temps sur les activités qui les intéressent. Cela ne signifie pas qu'ils peuvent toujours contrôler leur période d'attention. Certaines adaptations peuvent alors être utiles :

- ◆ Lorsque c'est possible, donner des instructions individuelles dans une atmosphère calme, comme par exemple dans la salle de la bibliothèque. Cela réduira souvent les difficultés dues au trouble déficitaire de l'attention et à l'hyperactivité.
- ◆ Placer l'enfant dans un endroit où il y aura moins de distractions visuelles ou auditives; habituellement en avant de la classe.
- ◆ Aider l'enfant à reconnaître quand l'atmosphère de la classe distrait l'attention et lui permettre alors de choisir de travailler ailleurs dans un endroit plus tranquille.
- ◆ Ignorer quelques infractions mineures, comme par exemple lorsque l'enfant ne reste pas à sa place, mais il est préférable d'agir d'une façon décisive et uniforme lorsqu'il dérange les autres. Il sera peut-être nécessaire de faire sortir l'enfant de la classe et/ou

d'avoir recours à un adjoint pour aider l'enfant à se concentrer sur sa tâche et à ne pas déranger les autres.

- ◆ Garder à l'esprit qu'une intervention à l'aide de médicaments peut être appropriée si elle est jumelée à des techniques de contrôle du comportement de l'enfant.

Encourager le développement social et émotionnel

- ◆ Parce que l'enfant n'a pas de compétences sociales normales et qu'il manque de maturité, il est bon de se servir de certaines méthodes telles que : lui faire jouer un rôle, filmer son

attitude au vidéo et lui demander « qu'est-ce que tu aurais pu faire autrement? ».

- ◆ À cause de la vulnérabilité de l'enfant, il faut effectuer une surveillance constante pendant les périodes non structurées comme avant et après l'école, pendant la récréation et le repas de midi.
- ◆ Expliquer maintes et maintes fois avec patience pourquoi le fait de faire certaines choses amène des conséquences dans la vie quotidienne.
- ◆ Saisir toutes les occasions pour rehausser l'estime de soi de l'enfant en le félicitant de ses efforts; ce geste est d'une importance vitale.

COMMUNICATION ET APPUI

La communication entre les parents, les enseignants et les professionnels

Il est extrêmement important d'avoir une approche uniforme tant à la maison qu'à l'école. Les parents, les enseignants et les professionnels qui s'occupent de l'enfant atteint du SAF/EAF ont besoin de collaborer étroitement afin de maximiser les résultats

tangibles de leurs efforts et de minimiser les côtés négatifs de cette condition. La thérapie pour certains troubles tels que la déficience linguistique s'accompagnant d'un milieu bien structuré et contrôlé est un plan d'éducation individuel qui mène souvent au succès.

PROGRAMME SCOLAIRE ET DE FORMATION À L'EMPLOI

Un programme approprié

De nombreux jeunes affectés par le SAF/EAF s'exprimant très bien, on estime parfois à tort qu'ils ont plus de capacités qu'ils en ont en réalité. Ils peuvent donc plus tard se trouver aux prises avec des difficultés lorsqu'ils suivent les programmes scolaires académiques normaux. Il est fréquemment nécessaire d'aiguiller les jeunes atteints du SAF/EAF vers des programmes utilisant des méthodes d'apprentissage concrètes — apprendre par la pratique — telle que la menuiserie, la mécanique, la construction, le travail de bureau, la cuisine ou les soins aux animaux.

Il est important que l'éducation sexuelle corresponde aux capacités de l'élève et qu'elle soit renforcée durant la période des études secondaires.

Ce programme devrait également traiter certains sujets fondamentaux de la vie de tous les jours tels que :

- ◆ Comment s'occuper de son argent;
- ◆ Comment être conscient de la notion du temps;
- ◆ Comment s'y prendre pour faire une demande d'emploi;
- ◆ Comme agir avec un employeur et ses collègues au travail;
- ◆ Comment approcher les organismes sociaux;
- ◆ Comment se vêtir et se nourrir de manière convenable.

Certains jeunes qui sont sérieusement affectés par le SAF/EAF pourraient être admissibles à certaines écoles et programmes spéciaux.

APTITUDES À LA VIE QUOTIDIENNE ET À L'EMPLOI

Les personnes atteintes du SAF/EAF seront mieux préparées à vivre de façon indépendante et à travailler si elles ont été bien orientées dans le choix d'un métier et si elles ont travaillé à un emploi bien encadré où :

- ◆ les attentes sont clairement définies;
- ◆ les routines sont uniformes;
- ◆ l'employeur est au courant des limites linguistiques, de la compréhension, de la mémoire et des aptitudes du sujet.

Bien qu'un programme scolaire approprié soit utile, les jeunes atteints du SAF/EAF éprouveront probablement quand même des difficultés avec certains aspects de la vie quotidienne, par exemple :

- ◆ À cause de leur manque de capacité à prévoir les conséquences de certains actes, les jeunes affectés par le SAF/EAF ne considéreront peut-être pas comment certaines choses pourront se produire; par exemple que le loyer ou l'assurance automobile doivent être payés.
- ◆ Ils agissent souvent par impulsion, sans réfléchir; par exemple, quand ils sont tentés par un stéréo, ils le veulent immédiatement.
- ◆ Souvent ils n'apprécient pas l'importance des règles imposées par la société, comme par

exemple la nécessité de porter une ceinture de sécurité lorsqu'on voyage en auto.

Obtenir et conserver un emploi présente souvent des difficultés à cause de certains facteurs qui peuvent être :

- ◆ des conflits interpersonnels;
- ◆ la difficulté de s'adapter aux exigences changeantes d'un emploi;
- ◆ l'incapacité de se rendre au travail à l'heure;
- ◆ l'incapacité de suivre le rythme exigé par le travail.

S'il y a peu d'emplois payants de disponibles, en revanche, les jeunes atteints du SAF/EAF peuvent obtenir du travail bénévole auprès d'organismes communautaires. Ce genre d'occupation leur procure une satisfaction personnelle et sert à faire passer le temps utilement.

Les personnes affectées par le SAF/EAF font souvent preuve de peu de motivation et manquent d'initiative lorsqu'il s'agit de trouver un emploi ou même de poursuivre des activités de loisir. Cet aspect peut être décourageant pour les adultes qui s'efforcent de leur trouver quelque chose à faire.



LECTURES SUGGÉRÉES

Educating Children Prenatally Exposed to Alcohol and Other Drugs, D.M. Burgess, S.L. Lasswell, A.P. Streissguth, University of Washington.

Fetal Alcohol Syndrome Fetal Alcohol Effects. Strategies for Professionals, Diane Malbin, Hazendon Educational Materials, Center City, Minn. 1993.

FAS/FAE Curriculum for Native Americans, Northern Plains Native American Chemical Dependency Association Inc., 1994.

The Mind of a Child, Working With Children Affected by Poverty, Racism and War, documentary and teaching tapes (documentaire et pédagogie) (1995), Marcuse, Gary; Williams, Lorna; The Variety Learning Centre, 2600 East Broadway Avenue, Vancouver, BC, V4M 1Y5.

Conseils aux intervenants

11

CHAPITRE

Pour que leurs soins soient efficaces, il est nécessaire que les intervenants aient des compétences et des connaissances et qu'ils soient motivés et appuyés. Les répercussions du SAF/EAF touchent divers segments de la communauté. En revanche, ce sont les efforts coordonnés en équipe dans diverses disciplines de la part des parents, de la famille élargie, des membres de la communauté et des dirigeants travaillant en étroite collaboration qui mèneront à la réussite.

Cette section est consacrée aux questions auxquelles les intervenants doivent faire face. Ce sont les gens qui passent le plus de temps avec les personnes affectées par le SAF/EAF et qui s'engagent professionnellement ou personnellement à s'en occuper; ils pourraient être soit les parents naturels, les parents nourriciers ou les parents adoptifs. Les membres de la famille, les enseignants, les travailleurs sociaux, le personnel de la santé, les parajudiciaires, les agents de police, les avocats et les juges dispensent aussi des soins à temps partiel. Ils ont tous un rôle important à jouer dans la vie des personnes atteintes du SAF/EAF.



Pour que leurs soins soient efficaces, il est nécessaire que les intervenants aient des compétences et des connaissances en la matière, qu'ils soient motivés et appuyés.



IDÉES QUI PEUVENT ÊTRE UTILISÉES PAR LES FAMILLES ET LES INTERVENANTS

L'importance de renforcer l'estime de soi de ces enfants ne peut être trop soulignée. Obtenir un diagnostic le plus vite possible et intervenir sont deux étapes critiques permettant aux parents et à l'enfant de comprendre que son comportement n'est pas de l'obstination mais plutôt les suites d'un problème neurologique. Lorsque les parents auront bien compris la raison de son comportement et que l'enfant saura que ce n'est pas sa faute,

ils auront alors franchi le premier pas vers l'établissement d'un plan d'avenir prenant cet état de choses en considération et contournant le problème, en renforçant l'estime de soi de l'enfant dans l'espoir d'empêcher ainsi la création d'une autre génération affligée du SAF.

Si le SAF/EAF n'est pas reconnu comme étant un trouble neurologique, les parents ou les intervenants feront souvent l'objet de critiques à tort pour

leur manque de compétence parentale. Il est nécessaire de pouvoir fournir de l'aide et des soins de répit à ceux qui s'occupent des personnes atteintes du SAF/EAF car elles ont besoin d'une énergie extraordinaire qui n'est certainement pas inépuisable. Toutefois, cela ne sera réalisable que lorsque les intervenants seront au courant de la nature des troubles et qu'ils connaîtront les stratégies qui réussissent particulièrement bien avec l'enfant. Idéalement, le parent, qui est le principal défenseur des intérêts de son enfant, devrait prendre la peine d'en informer les autres, ainsi les intervenants seraient en mesure d'aider autant l'enfant que les parents.

Lorsque les parents auront accepté que leur enfant est atteint du SAF/EAF, ils auront besoin d'aide supplémentaire pour pouvoir s'ajuster aux effets à long terme de la condition de leur enfant. Des renseignements précis et de l'aide sont nécessaires pour que les parents puissent passer avec succès à travers cette période de transition. Les parents naturels ressentent en général beaucoup de culpabilité, de honte, de colère et ils sont déprimés; ils auront donc également besoin de conseils et d'appui pendant une période de temps indéterminée.

Les personnes qui dispensent les soins dans la communauté ne savent souvent pas comment leur venir en aide. Pour commencer, il est important qu'elles comprennent bien ce qu'est le SAF/EAF et qu'elles se débarrassent des images stéréotypées et des mythes qui l'entourent. Un réseau est en train de se former au Canada comprenant des parents et des professionnels; en Colombie-Britannique, un groupe de parents offre de l'information, de l'aide et des conseils aux intervenants. Ils ont mis sur pied une ligne téléphonique spéciale, la « Warm Line », pour répondre aux appels provenant de partout au Canada.



*On ne peut sous-estimer
la valeur des connaissances
que les intervenants peuvent
partager ensemble afin de
cerner les stratégies qui
réussissent le mieux.*



Le bulletin de nouvelles « FAS/E NATION » a publié une liste de suggestions faites par des parents et assemblée par le FAS/E Support Network of BC (FSN). Voici quelques conseils destinés à aider les intervenants communautaires :

- ◆ Écoutez, écoutez, écoutez! Écoutez attentivement ce qui se dit et ce qui n'est pas dit.
- ◆ Trouvez quelqu'un qui puisse défendre les intérêts de la personne affectée jusqu'à ce que la famille puisse le faire elle-même.
- ◆ Rendez-vous compte que les parents peuvent considérer que le système est contre eux. Le système semble être tout-puissant et il a besoin d'être plus réceptif et accueillant.
- ◆ Cherchez les ressources qui pourraient les aider et aidez les familles à les utiliser. Établissez les premiers contacts, éliminez la paperasserie et évitez-leur de tomber dans les pièges de la bureaucratie.
- ◆ N'attendez pas que les familles vous appellent lorsqu'elles ont besoin de vous. Rendez-leur visite régulièrement, même si tout va bien.

- ◆ Trouvez quelqu'un pour donner des soins de répit et les moyens de les financer.
- ◆ Les parents adoptifs et nourriciers ont besoin de renseignements spécifiques et détaillés à propos de ce que l'enfant a subi car ils doivent en traiter les conséquences.
- ◆ Certains enfants atteints du SAF/EAF ont aussi été victimes de violence ou de négligence. Il est très important de bien comprendre comment cela peut affecter les troubles neurologiques et les problèmes de comportement de l'enfant. Les travailleurs sociaux et la personne qui dispense les soins dans la famille ont besoin de formation à cet égard.
- ◆ Trouver un groupe de soutien ou une famille qui s'est tirée avec succès d'une situation semblable et qui serait désireuse d'en aider une autre.
- ◆ L'adaptation au placement familial à long terme ou à l'adoption est de nature cyclique. Les enfants revivent les étapes qui leur ont causé de la douleur à différents stades de leur développement; il faut donc les aider à surmonter leur douleur.
- ◆ Ne jamais discuter le cas d'une famille, d'un enfant ou leurs problèmes avec d'autres personnes ou professionnels sans la permission expresse des parents. La confidentialité et l'absence de jugement sont deux éléments cruciaux pour assurer une aide efficace.

On ne peut pas sous-estimer la valeur des connaissances que les intervenants peuvent partager ensemble afin de cerner les stratégies qui

réussissent le mieux. Les parents naturels ou adoptifs, les enseignants, les docteurs, les psychologues et les travailleurs sociaux sont parmi les groupes qui peuvent contribuer le plus à l'expansion des connaissances de base nécessaires à ceux qui doivent vivre avec des personnes atteintes du SAF/EAF et s'en occuper.

Le livre « Fantastic Antoine Succeeds » a été écrit parce que l'auteur était frustré et préoccupé par l'opinion qui dominait à ce moment-là à propos du SAF — c'est-à-dire que c'était une condition à peu près sans espoir. C'est un portrait stéréotypé troublant d'une condition couvrant une telle gamme de caractéristiques et lourdement influencée par le milieu familial et communautaire dans lequel l'enfant est élevé. Ce livre illustre un certain nombre de situations où des progrès ont été faits dans la vie d'enfants affligés du SAF/EAF. Ce genre de résultat ne pourra devenir universel que si les efforts des familles et des intervenants sont épaulés d'une manière uniforme.

Pour obtenir de plus amples renseignements, communiquez avec :

FAS/E Support Network BC
 13279, 72^e Avenue
 Surrey (C.-B.) V3W 2N5
 Téléphone : (604) 507-6675
 Télécopieur : (604) 507-6685
 Courriel : info@fetalalcohol.com
 Site Web : www.fetalalcohol.com

COMMUNICATION ENTRE LES PROFESSIONNELS

Il faut que tous les professionnels qui s'occupent des jeunes atteints du SAF/EAF soient bien au courant de tous les aspects du SAF/EAF et puissent reconnaître les difficultés qui confronteront vraisemblablement ceux qui en sont affectés lorsqu'ils feront la transition à l'âge adulte. Il sera

en particulier nécessaire de prévoir une surveillance plus étroite que celle que l'on accorde généralement aux jeunes de cet âge là. Sachant que les jeunes affectés par le SAF/EAF ne prévoient pas toujours les conséquences de leurs actes, il sera donc nécessaire de prévoir une période de

transition surveillée plus graduelle et plus longue vers leur indépendance.

Cela devient encore plus significatif lorsque les adolescents et jeunes adultes affectés ont des démêlés avec la loi. Il faudra que tous ceux qui font partie du système de justice soient bien informés à

propos du SAF/EAF et que les droits des victimes soient respectés et protégés. La compréhension du processus légal, de l'intention, de l'incrimination et de la réadaptation devra aussi être évaluée et présentée en tenant compte des troubles associés au SAF/EAF.



Conclusion

Tout comme une roche jetée dans l'eau, les effets créés par le SAF et les EAF touchent tous les secteurs de la communauté. Le système de santé local, les écoles, le système de justice, les services de garde d'enfants et les services sociaux sont tous affectés mais avant tout, l'impact le plus profond se fait sentir chez les mères et les pères, les autres membres de la famille et bien entendu chez l'enfant lui-même.

Le comportement le plus commun des personnes affectées, comme l'hyperactivité et l'impulsivité, peuvent accroître le fardeau des familles, augmenter leurs difficultés et s'ajouter aux problèmes de comportement de la personne atteinte. Il est impossible de discerner à quel point les difficultés subies par la personne atteinte du SAF/EAF sont amplifiées par les problèmes familiaux ou, au contraire, si les pressions exercées sur la famille sont amplifiées par les difficultés causées par la personne affectée.

Vraisemblablement, ces facteurs ont une influence les uns sur les autres et dans bien des cas, la situation familiale s'aggrave et cela peut même mener à une détérioration complète de la famille, qui est ressentie par la communauté toute entière. Une situation semblable peut évoluer dans la classe où de la pression s'exerce sur l'enseignant, les autres élèves et l'enfant affecté.

Cette observation fait ressortir l'importance de concentrer toutes les ressources disponibles dans la communauté sur les enfants atteints du SAF/EAF et sur leurs familles pour mettre sur pied des stratégies de prévention et d'intervention globales.

Une stratégie de prévention réussie ne peut avoir qu'un seul résultat — la disparition totale du SAF/EAF. Le SAF/EAF est une tragédie entièrement évitable. Toute prévention efficace requiert un travail d'équipe. La mise sur pied d'une équipe peut sembler intimidante, particulièrement dans les communautés où la notion d'équipe n'existe pas, mais les causes premières du SAF/EAF exigent une réaction énergique et générale de la communauté.

Le succès des interventions en faveur des personnes affectées par le SAF/EAF suit le même genre de principe. Elles ont souvent lieu dans les communautés plus petites où la famille élargie comprend la famille naturelle et les organismes communautaires, tels que le Centre d'amitié autochtone ou l'église, qui sont prêts à faire partie de l'équipe. Chacun d'entre eux assume la responsabilité de fournir son aide à l'enfant affecté, à sa famille et aux intervenants qui s'en occupent.

Les communautés qui se soucient de la situation ont de meilleures chances de briser le cycle tragique affectant les naissances futures. Elles doivent être assez préoccupées par la situation pour empêcher que le SAF/EAF se produise dans leurs familles. Lorsque le SAF/EAF est déjà présent, les gens doivent avoir assez de courage pour travailler avec amour, sollicitude et détermination pour pouvoir obtenir un diagnostic convenable, intervenir aussitôt que possible et entreprendre l'entraînement des intervenants. C'est un fait réel que, si elles bénéficient d'une aide convenable, les personnes affectées par le SAF/EAF peuvent accomplir des progrès significatifs, apporter leur contribution à la communauté et vivre au mieux de leurs capacités.



Lorsque c'est possible, le travail de base doit commencer à la naissance, car c'est à ce moment que les relations entre le bébé et la personne qui s'en occupe se développent rapidement. L'attachement de l'enfant à cette personne, et vice-versa, est indispensable pour le développement émotionnel et physique sain de l'enfant. Cet attachement peut surmonter bien des obstacles qui s'opposent au développement de bons rapports entre le bébé et la personne qui s'en occupe, en particulier lorsque l'enfant ne se comporte pas de manière prévisible ou ne réagit pas comme il le faudrait.

Les milieux familial, scolaire et communautaire jouent aussi un rôle significatif dans la croissance et le développement de tous les enfants. Il peut contribuer à encourager ou à entraver leur développement, c'est pourquoi il est important d'intervenir le plus tôt possible pour diminuer l'impact du retard de développement. Dans certaines situations, on peut ainsi prévenir l'apparition de difficultés secondaires.

En fin de compte, le but de la prévention et de l'intervention est d'éliminer complètement le SAF/EAF et d'aider les personnes qui en sont déjà atteintes à vivre d'une manière saine, sécuritaire et aussi agréable que possible. La clé du succès de tout programme de prévention et d'intervention est trouvée lorsque les démarches effectuées au sein de la communauté sont entreprises avec l'appui de tout le monde et qu'elles sont dispensées avec respect et sollicitude aux personnes atteintes du SAF/EAF, à leurs familles et aux intervenants, en d'autres termes, *ça prend une communauté*.



Bibliographie

- Abel, E.O.L., *Fetal Alcohol Syndrome*, Medical Economics Co. Ltd., Oradell, N.J., USA, 1990.
- Bray, D.L., Anderson, P.D., *Appraisal of the Epidemiology of Fetal Alcohol Syndrome Among Canada's Native People*, Canadian Journal of Public Health, Vol 80, Canada, Jan/Feb 1989.
- Ervin, C.S., Little, R.E., Streissguth, A.P., Beck, D.E., *Alcoholic Fathering and Its Relation to Child's Intellectual Development : A Pilot Investigation*, Alcoholism : Clinical and Experimental Research, Vol. 8, No. 4, USA, July/Aug, 1984.
- Gouvernement du Canada, *Le syndrome d'alcoolisme fœtal, de la sensibilisation à la prévention*, réponse du gouvernement au cinquième rapport du Comité permanent de la Chambre des communes de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine, Canada, décembre 1992.
- Chambre des communes. Rapport du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine, *Syndrome d'alcoolisme fœtal, une tragédie évitable*, Canada, juin 1992.
- Jones, K.L., Smith, D.W., *Pattern of Malformation in offspring of chronic Alcoholic Mothers*, Lancet 1 : pg. 1267-1271, 1973.
- Kleinfeld, J., *Fetal Alcohol Syndrome in Alaska: What the Schools Can Do*, A Background Paper prepared for the Alaska Department of Education, USA, January 1991.
- Loock, C.A., unpublished submission to the Royal Commission on Health Care and Costs, *Prevention of Fetal Alcohol Syndrome and Alcohol Related Birth Defects*, Canada, 1991.
- National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, Alcohol Alert, No. 13, *Fetal Alcohol Syndrome*, U.S. Department of Health and Human Services, USA, July, 1991.
- Robinson, G.C., Armstrong, R.W. (Ed), *Alcohol and Child/Family Health: A Conference with particular reference to the prevention of alcohol-related birth defects*, B.C. FAS Resource Society, 1988.
- Robinson, G.C., Conry, J.L., Conry, R.F., *Clinical Profile and Prevalence of Fetal Alcohol Syndrome in an Isolated Community in British Columbia*, Canadian Medical Association Journal, Vol 137, Canada, August 1987.
- Streissguth, A.P., LaDue, R.A., Rondelo, S.P., *A Manual On Adolescents and Adults with Fetal Alcohol Syndrome with Special Reference to American Indians*, University of Washington, Seattle, Washington, 1988.
- Streissguth, A.P., Zagon, I.S., Slotkin, T.A. (eds), *Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects: A Clinical Perspective of Later Developmental Consequences*, Substance Abuse and the Developing Nervous System, San Diego Academic Press, Inc., USA, 1992.
- Stewart, C.A., Barber, W.H., *FAS Characteristics, Prevention, Treatment and Long Term Outlook*, B.C. Journal of Special Education, Vol. 15, No. 2, Canada, 1991.

Utilisation des fiches d'information



Les fiches d'information qui se trouvent dans la pochette arrière du manuel *Ça prend une communauté* ont été préparées à l'intention des intervenants qui prévoient tenir des séances publiques d'information dans leurs communautés. Ces fiches résument quelques-unes des questions relatives à la santé, au comportement et à l'aspect social et éducationnel auxquelles les personnes affectées par le SAF/EAF et leur famille doivent faire face. Pour préparer une séance d'information, la personne en charge voudra peut-être avoir des renseignements plus complets provenant de *Ça prend une communauté* ou d'une autre source afin de compléter les fiches d'information. Ces fiches peuvent être photocopiées afin d'être distribuées aux personnes assistant à la séance. On peut s'en servir dans un projecteur. Voici quelques-unes des choses qu'il est important de se rappeler lorsqu'on prépare une séance d'information.

DIVULGATION

À la suite d'une séance d'information, certaines personnes pourraient penser qu'elles-mêmes ou des proches sont atteints du SAF/EAF. Ce genre de constatation pourrait précipiter une crise familiale ou personnelle. Ces personnes auront alors besoin d'un réseau d'aide bien informé pour s'occuper de leur cas.

L'organisateur doit avoir sous la main un réseau prêt à intervenir avant, durant ou après la séance d'information; cette équipe peut être composée des intervenants de la communauté, comme par exemple RSC, infirmière, conseiller en matière de toxicomanie, docteur ou aîné. Un système de suivi devra aussi être mis sur pied pour donner suite à ces cas-là par des intervenants qualifiés. L'équipe de soutien devra être prête à fournir son aide d'une manière continue.

FORMATION

Les renseignements destinés au public doivent être clairs et précis. La présentation d'information



La connaissance des pratiques traditionnelles concernant la conception, la grossesse et la naissance est une ressource d'une valeur inestimable lorsqu'on veut élaborer une stratégie de prévention du SAF au niveau communautaire.



sur le SAF/EAF doit être faite par quelqu'un qui a de bonnes compétences dans le domaine de la communication et de solides connaissances du sujet.

Idéalement, les personnes-ressource devraient avoir reçu une formation spéciale pour l'organisation et la présentation d'ateliers.

PRÉSENTATION

L'information sur le SAF/EAF doit être présentée avec respect et sollicitude. Quelqu'un dans l'assistance pourrait prendre vos mots d'une manière très personnelle. Il faut toujours laisser l'assistance avec un sentiment d'espoir.

CONNAISSANCES CULTURELLES

La connaissance des pratiques traditionnelles concernant la conception, la grossesse et la naissance est une ressource d'une valeur inestimable lorsqu'on veut élaborer une stratégie de prévention du SAF au niveau communautaire. Il sera plus facile aux participants de mieux comprendre les enjeux si on les présente d'une manière qui leur soit familière et avec optimisme.



Grossesse et consommation d'alcool

GROSSESSE

Au cours des premiers stades de la grossesse, le développement des organes se fait rapidement. La croissance continue ensuite à un rythme plus lent durant le reste de la grossesse.

COMMENT L'ALCOOL EST ABSORBÉ PAR LE CORPS

- ◆ L'alcool entre dans le sang à travers les parois de l'estomac et des intestins et est véhiculé jusqu'au foie. L'alcool est ensuite décomposé par les deux systèmes d'enzymes du foie.
- ◆ Chez la femme enceinte, l'alcool traverse aisément le placenta et pénètre dans le système sanguin du fœtus. Le placenta n'agit pas comme barrière.
- ◆ Le fœtus ne peut se débarrasser de l'alcool aussi rapidement que sa mère parce que son foie et son système d'enzymes ne sont pas encore complètement développés. Le fœtus est exposé à l'alcool durant des périodes plus longues que sa mère.

QUE CELA SIGNIFIE-T-IL POUR LA MÈRE ET LE BÉBÉ

- ◆ Boire à n'importe quel stade de la grossesse peut affecter le développement normal du bébé.
- ◆ La meilleure manière d'avoir un bébé en bonne santé est de s'abstenir complètement de boire.
- ◆ Si la mère consomme de l'alcool, toute intervention pour l'encourager à cesser de boire durant sa grossesse augmentera les chances qu'elle ait une grossesse sans difficultés et un bébé bien portant.

**LE SAF/EAF EST FACILEMENT ÉVITABLE.
IL SUFFIT DE S'ABSTENIR DE CONSOMMER DE L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE.**



Que se passe-t-il quand la mère boit durant sa grossesse ?



QUELS SONT LES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS ?

- ◆ L'alcool est une substance toxique qui endommage les cellules des organes en développement.
- ◆ Les lésions occasionnées aux cellules peuvent causer la malformation des organes en développement.
- ◆ Tous les organes du fœtus peuvent être affectés de manière néfaste à n'importe quel moment de la grossesse si la femme enceinte consomme de l'alcool.
- ◆ Plus la femme enceinte consomme d'alcool, plus le fœtus est exposé à l'alcool, plus grand est le risque de malformations congénitales.

EFFET DE L'ALCOOL SUR LE CERVEAU DU FOETUS

- ◆ Le cerveau du fœtus se développe continuellement durant la grossesse. Vers la fin de la grossesse, le développement du cerveau s'accélère; donc consommer de l'alcool à n'importe quel moment de la grossesse peut endommager le cerveau du bébé.
- ◆ Le fœtus est obligé de dépenser son énergie à métaboliser l'alcool au lieu de s'en servir pour produire des cellules et des tissus sains.
- ◆ L'alcool affecte la capacité d'organiser l'information et de la communiquer au cerveau. Les capacités de se servir de bon jugement et de raisonner convenablement plus tard dans la vie se trouvent donc affaiblies.

**LE SAF/EAF EST FACILEMENT ÉVITABLE.
IL SUFFIT DE S'ABSTENIR DE CONSOMMER DE L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE.**



Que se passe-t-il quand le père boit

3

QUELS SONT LES EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS ?

- ◆ On ne connaît pas complètement l'effet que l'alcool consommé par le père peut avoir sur le fœtus.
- ◆ Certains enfants de pères alcooliques éprouvent des troubles d'apprentissage et de mémoire et ont tendance à être plus hyperactifs que les enfants dont les parents biologiques ne consommaient pas d'alcool.
- ◆ On ne sait pas avec certitude si ces effets résultent d'une transmission génétique ou des répercussions d'une consommation d'alcool sur le sperme du père avant la conception.
- ◆ Il n'existe pas de preuves conclusives que le fait que le père consomme de l'alcool avant la conception peut occasionner des malformations congénitales chez le fœtus.

EFFETS SUR LA GROSSESSE

- ◆ Au moment de la conception, la consommation d'alcool peut occasionner une diminution du sperme ou la production d'un sperme de qualité anormale ce qui pourrait rendre la probabilité de fécondation presque nulle.
- ◆ Si par contre la fécondation réussit, il arrive parfois qu'il y ait avortement spontané.

EFFETS SOCIAUX

- ◆ Les répercussions sociales des habitudes du père de consommer de l'alcool sont énormes, car la plupart du temps, les femmes boivent avec leurs partenaires.
- ◆ Les pères qui consomment beaucoup d'alcool ne fournissent vraisemblablement pas le soutien émotionnel et l'appui nécessaire à leur partenaire enceinte.
- ◆ Si le père boit après la naissance du bébé, cela peut avoir des effets négatifs sur l'environnement stable nécessaire au bon développement de l'enfant.

**LE SAF/EAF EST FACILEMENT ÉVITABLE.
IL SUFFIT DE S'ABSTENIR DE CONSOMMER DE L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE.**



Qu'est-ce que le syndrome d'alcoolisme foetal ?

LE SYNDROME D'ALCOOLISME FOETAL

Syndrome d'alcoolisme foetal ou SAF : Ensemble d'anomalies congénitales causées par une consommation d'alcool excessive pendant la grossesse.

- ◆ Les dommages causés par l'exposition du fœtus à l'alcool sont permanents. Le SAF est entièrement évitable.
- ◆ Le SAF doit être déterminé à l'aide d'un diagnostic médical qui confirme la présence d'un certain nombre de malformations congénitales liées à la consommation d'alcool durant la grossesse.

CARACTÉRISTIQUES DU SAF

Retard de la croissance — Les bébés peuvent se développer à un rythme plus lent que la normale durant la grossesse et après la naissance. Les enfants sont typiquement petits et maigres et deviennent des adultes de petite stature.

Apparence — L'enfant affecté par le SAF a des caractéristiques faciales distinctes qui peuvent être, par exemple, de courtes fentes des yeux, des traits du visage moyen aplatis, une crête allant du nez à la lèvre supérieure aplatie, une lèvre supérieure mince ou autres caractéristiques. Un enfant atteint de SAF peut avoir une ou plusieurs de ces caractéristiques.

- ◆ Certains traits distinctifs peuvent s'estomper à cause des changements normaux subis par le visage de l'enfant lorsqu'il grandit. On ne recommande pas de se servir uniquement des caractéristiques faciales pour identifier ceux qui sont affectés par le SAF, car cela pourrait servir à créer une image stéréotype des personnes affligées par le SAF.

Effets sur le cerveau et le système nerveux — Les effets les plus dévastateurs de l'alcool sur le fœtus sont les lésions permanentes au cerveau et au système nerveux.

- ◆ Cela peut inclure un cerveau de taille réduite et une circonférence crânienne inférieure, des malformations du cerveau, un retard du développement, un affaiblissement intellectuel, des troubles de comportement, des troubles d'apprentissage et des troubles déficitaires de l'attention et hyperactivité.
-

LE SAF/EAF EST FACILEMENT ÉVITABLE.

IL SUFFIT DE S'ABSTENIR DE CONSOMMER DE L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE.



Quels sont les effets de l'alcool sur le fœtus ?

EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FŒTUS

Effets de l'alcool sur le fœtus ou EAF : Condition d'une personne exposée à l'alcool bu par sa mère pendant la grossesse et qui présente une ou deux caractéristiques du SAF.

- ◆ Les EAF sont entièrement évitables.
- ◆ Les EAF ne sont pas un aspect moins sérieux du SAF.
- ◆ Le SAF et les EAF sont reconnus comme étant la cause la plus importante de malformations congénitales et de retard du développement chez les enfants en l'Amérique du Nord.

CARACTÉRISTIQUES DES EAF

Apparence — Les enfants affectés ont l'air tout à fait normal, mais ils souffrent quand même de lésions cérébrales et leur système nerveux est affecté.

Comportement et apprentissage — Les répercussions les plus graves de l'effet de l'alcool sur le fœtus sont les lésions permanentes causées au cerveau et au système nerveux du fœtus. Les troubles d'apprentissage et de comportement des EAF sont comparables à ceux du SAF.

- ◆ Les enfants affectés par les EAF éprouveront un retard de développement, un affaiblissement intellectuel, des troubles de comportement, d'apprentissage et des troubles déficitaires de l'attention et l'hyperactivité.
- ◆ Les personnes affectées par les EAF peuvent fonctionner d'une manière bien inférieure à leur âge tant à l'école que dans la société.
- ◆ La conduite de certaines personnes affectées par les EAF est caractérisée par un manque de jugement, des troubles d'apprentissage, un comportement impulsif et un manque d'aisance pour communiquer au plan social.

LE SAF/EAF EST FACILEMENT ÉVITABLE.

IL SUFFIT DE S'ABSTENIR DE CONSOMMER DE L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE.



Comprendre les nouveau-nés atteints du SAF/EAF

CARACTÉRISTIQUES DES NOUVEAU-NÉS ATTEINTS DU SAF/EAF

Les nouveau-nés peuvent avoir quelques-unes ou la plupart des caractéristiques suivantes.

ÉTAT DE SANTÉ

- ◆ Durant les premiers mois, il se peut que les enfants sérieusement affectés requièrent une hospitalisation prolongée à cause des troubles qui peuvent affecter leurs principaux organes tels que le cœur et les reins.
- ◆ Les enfants atteints du SAF/EAF sont très susceptibles aux infections. En général, ils se développent à un rythme beaucoup plus lent que les autres enfants.
- ◆ Leurs capacités motrices sont affectées. Ils peuvent être flasques à cause du manque de tonus musculaire ou bien ils peuvent avoir un trop grand tonus musculaire ce qui les rend rigides.

SOMMEIL

- ◆ Certains nouveau-nés affectés par le SAF/EAF peuvent avoir de la difficulté à dormir. Cela peut leur prendre plus longtemps pour établir une routine de sommeil. Il est plus difficile de s'occuper de ces bébés et tous les membres de la famille se trouvent affectés par la situation.

ALIMENTATION

- ◆ Les nouveau-nés peuvent éprouver de la difficulté à téter et à avaler. Ils ont parfois tendance à régurgiter et il leur est difficile de prendre du poids.
- ◆ Certains bébés peuvent prendre beaucoup de temps pour s'alimenter et dans ce cas, il est préférable de leur donner des repas plus fréquents mais plus courts au cours de la journée.

COMPORTEMENT

- ◆ Certains nouveau-nés sont irritables et imprévisibles. Il faut faire preuve de patience.
- ◆ Certains nouveau-nés deviennent surexcités en présence d'un intervenant. Il faut apprendre le niveau de stimulation qu'ils peuvent tolérer et leur manière de faire abstraction de leur milieu — par exemple, en se tournant ou en clignant des yeux.

LE SAF/EAF EST FACILEMENT ÉVITABLE.

IL SUFFIT DE S'ABSTENIR DE CONSOMMER DE L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE.



Comprendre les jeunes enfants atteints du SAF/EAF

CARACTÉRISTIQUES DES JEUNES ENFANTS ATTEINTS DU SAF/EAF

De la petite enfance à la période préscolaire, les jeunes enfants affectés par le SAF/EAF peuvent être lents à se développer. À cause de leur petite stature, les enfants souffrant du SAF/EAF peuvent paraître plus jeunes que leur âge.

ÉTAT DE SANTÉ

- ◆ Les enfants sérieusement affectés continueront d'avoir des problèmes de santé à cause des lésions causées à leurs organes et de leur susceptibilité aux infections.

DÉVELOPPEMENT

- ◆ Le retard de développement, en particulier dans le secteur de la parole et du vocabulaire, peut être remarqué au cours des années préscolaires, indiquant la possibilité de troubles d'apprentissage plus tard. Dans ce cas, les parents pourraient envisager d'entreprendre une thérapie précoce pour essayer d'éliminer tous troubles d'apprentissages plus tard.
- ◆ Le retard du développement des capacités motrices de certains enfants affectés peut les rendre maladroits et susceptibles d'avoir des accidents. Il faudra les surveiller de plus près.
- ◆ L'apprentissage par expérience, en observant et en écoutant pourrait être retardé. Ils se servent plus du toucher pour explorer le milieu qui les entoure. Les poêles à bois, les feux de camp ou les prises électriques peuvent être dangereux si les enfants affectés par le SAF/EAF sont laissés sans surveillance.

ÂGE PRÉSCOLAIRE

- ◆ La surexcitation ou des changements à la routine quotidienne peuvent provoquer des accès de colère et un comportement destructif. L'introduction graduelle au préscolaire pourrait faciliter la situation.
- ◆ L'interaction avec d'autres enfants peut présenter des difficultés. L'adaptation aux routines de la classe peut être difficile. On recommande que les enfants participent à des sessions spéciales d'entraînement préscolaire dont le ratio enseignant/élève est peu élevé pour les habituer.
- ◆ Lorsque l'enfant se rapproche de l'âge scolaire, il est nécessaire de l'évaluer pour déterminer quels services spéciaux seront nécessaires pour s'assurer que cette transition s'effectue avec succès.

LE SAF/EAF EST FACILEMENT ÉVITABLE.

IL SUFFIT DE S'ABSTENIR DE CONSOMMER DE L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE.

Comprendre les enfants atteints du SAF/EAF d'âge scolaire

8

CARACTÉRISTIQUES DES ENFANTS ATTEINTS DU SAF/EAF EN ÂGE D'ALLER À L'ÉCOLE ÉLÉMENTAIRE

Les enfants affectés par le SAF/EAF éprouvent des difficultés communes sur le plan physique, de l'apprentissage et du comportement. Afin que les enseignants et les intervenants puissent être mieux préparés, ils doivent bien comprendre la nature et l'étendue des difficultés dans les domaines suivants.

ACQUISITION DU LANGAGE

- ◆ L'acquisition de la parole et de la langue peut être retardée.

MÉMOIRE

- ◆ Les enfants atteints du SAF/EAF peuvent avoir de la difficulté à enregistrer l'information ou à la récupérer une fois qu'elle a été apprise.

RAISONNEMENT

- ◆ La capacité fondamentale de comprendre que toute conséquence est le résultat d'une action est souvent affaiblie.

TROUBLES D'APPRENTISSAGE

- ◆ Ces enfants ont une faible capacité de traiter et d'utiliser mentalement l'information recueillie.

TROUBLE DÉFICITAIRE DE L'ATTENTION ET HYPERACTIVITÉ

- ◆ L'enfant affecté par le SAF/EAF peut avoir des moments d'attention très courts. Il se laisse distraire très facilement. Très souvent l'enfant a aussi une énergie abondante qui semble inépuisable, ce qui complique la situation.

CAPACITÉS MOTRICES

- ◆ Les enfants ont parfois de la difficulté à coordonner les mouvements des gros muscles pour courir ou grimper ou les mouvements des petits muscles essentiels pour écrire.

COMPORTEMENT ADAPTATIF ET SOCIAL

- ◆ La présence de troubles de raisonnement et d'apprentissage signifie qu'un comportement inadéquat peut survenir à tout moment.
-

LE SAF/EAF EST FACILEMENT ÉVITABLE.

IL SUFFIT DE S'ABSTENIR DE CONSOMMER DE L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE.



Comprendre les adolescents et jeunes adultes atteints du SAF/EAF

CARACTÉRISTIQUES DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES ATTEINTS DU SAF/EAF

En plus des difficultés et tribulations qui affectent normalement tous les adolescents, ces jeunes et ceux qui s'en occupent doivent surmonter des obstacles supplémentaires et résoudre d'autres questions découlant du SAF/EAF. Certains parents ont trouvé que la nécessité d'avoir l'aide et l'encadrement souhaités pour leurs enfants en période d'adolescence est souvent plus intense et même plus ardue que lorsque les enfants étaient tout petits.

COMPORTEMENT

- ◆ Les adolescents affectés par le SAF/EAF peuvent être aisément induits en erreur par les messages de la télévision et des films vidéos. Des interventions pour développer leurs compétences au plan social, un milieu bien surveillé et des programmes scolaires appropriés peuvent améliorer la situation.
- ◆ Ces jeunes adolescents éprouvent des difficultés à se faire des amis à cause de leur comportement qui manque souvent de maturité.

À L'ÉCOLE

- ◆ Ils éprouveront des difficultés à communiquer et à comprendre les instructions. Pour eux, la pensée abstraite est lente à se développer. Ils seront plus lents à maîtriser la lecture, les mathématiques et l'orthographe. Afin qu'ils puissent réussir leurs études secondaires, il leur faudra des programmes d'études modifiés.
- ◆ Le trouble déficitaire de l'attention et l'hyperactivité affecteront leur apprentissage et les relations avec leurs pairs. L'hyperactivité se dissipe souvent à l'adolescence, mais le trouble déficitaire de l'attention et l'impulsivité peuvent demeurer. Il est nécessaire de bien diriger leur excédent d'énergie.
- ◆ Certains jeunes affectés par le SAF/EAF ont réussi à nouer des relations satisfaisantes et d'autres se sont distingués dans certains sports individuels tels que la nage et la course. Ils peuvent éprouver des difficultés à participer aux sports en équipe, car il s'agit de comprendre des règles et de jouer avec leurs co-équipiers.

PRÉPARATION À DEVENIR ADULTE

- ◆ Les jeunes affectés par le SAF/EAF éprouveront des difficultés à développer leurs aptitudes envers la vie quotidienne et à vivre d'une façon indépendante à titre d'adultes. Ils ont parfois des difficultés à s'occuper de leur personne, à faire le ménage de leur appartement, et à gérer leur temps et leur argent. Ces aptitudes doivent être développées et renforcées dès le plus jeune âge.

LE SAF/EAF EST FACILEMENT ÉVITABLE.

IL SUFFIT DE S'ABSTENIR DE CONSOMMER DE L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE.



Besoins fondamentaux des personnes vivant avec le SAF/EAF

10

LA PERSONNE AFFECTÉE PAR LE SAF/EAF

- ◆ La personne affectée par le SAF/EAF a besoin de sollicitude, d'encouragement et d'aide. Un foyer stable, un système scolaire répondant à ses besoins, des amis compréhensifs et une communauté pleine de sollicitude représentent les aspects importants servant à encourager l'enfant atteint du SAF/EAF.
- ◆ La personne affectée doit vivement ressentir qu'elle fait partie de la communauté. L'estime et l'acceptation de soi sont d'une grande importance.

LA FAMILLE

- ◆ Les parents dont les enfants sont atteints du SAF/EAF ont besoin de se sentir reliés à la communauté, aux autres parents dans le même cas et aux services qui peuvent les aider. Ils ont besoin de sentir un lien avec les ressources et services qui peuvent leur fournir un appui visant la famille et culturellement approprié.
- ◆ Les parents peuvent avoir besoin d'aide pour traiter les toxicomanies, la pauvreté, le manque d'estime de soi, le manque d'aptitudes au plan du travail et de compétences parentales.
- ◆ Les intervenants doivent montrer du respect et ne pas juger les familles qui doivent vivre avec le SAF/EAF et reconnaître que les parents d'enfants atteints du SAF/EAF ont une tâche très difficile à remplir.
- ◆ Le filet de sécurité de la communauté devrait pouvoir être en mesure de combler les besoins fondamentaux des membres des familles et de fournir rapidement de l'aide à la famille de l'enfant atteint du SAF/EAF. Les familles devraient pouvoir avoir accès à des évaluations et diagnostics appropriés et avoir le pouvoir de contribuer à toutes les discussions concernant leurs enfants.
- ◆ Les membres des familles et leurs amis doivent bien comprendre les limites, le potentiel et le comportement des enfants affectés par le SAF/EAF. Savoir que le comportement peut être modifié pour le mieux donne de l'espoir et constitue la base de l'adaptation et de la croissance.

LE SAF/EAF EST FACILEMENT ÉVITABLE.

IL SUFFIT DE S'ABSTENIR DE CONSOMMER DE L'ALCOOL PENDANT LA GROSSESSE.



*« Misons notre avenir
sur ceux qui s'apprêtent
à naître »*

Marion Mussell



Santé Health
Canada Canada



Comité directeur national

