

**SÉANCES D'INFORMATION ET DE RÉTROACTION
SUR L'INITIATIVE DE SANTÉ CANADA**

EN MATIÈRE DE

SAF/EAF ANNONCÉE DANS LE BUDGET DE FÉVRIER 1999

CAHIER DE CONSULTATION

TABLE DES MATIÈRES

Objectifs	3
Contexte	4
Résultats attendus du cadre stratégique de Santé Canada en matière de SAF/EAF	5
Implications et considérations	6
But de la séance d'information et de rétroaction	7
Éléments programmatiques de l'Initiative en matière de SAF/EAF	8
Principes directeurs	10
Buts et objectifs	12
Principales activités	13
Questionnaire	15

OBJECTIFS

- 1) Premièrement, échanger avec vous et faire le point avec chacun sur ce que Santé Canada fait pour s'attaquer au problème du SAF/EAF.
- 2) Deuxièmement, vous écouter et faire le point sur votre plan de travail, vos priorités, vos besoins et les besoins à combler en ce qui concerne le SAF/EAF.
- 3) Troisièmement, intensifier la collaboration avec les provinces, les territoires, les organismes nationaux et les organismes autochtones, à l'intérieur et à l'extérieur des réserves.
- 4) Enfin, l'information recueillie ici aujourd'hui sera un mécanisme qui nous aidera à créer un profil national des besoins et des priorités en matière de SAF/EAF dans tout le Canada et qui contribuera à l'élaboration d'un plan d'action national collectif en matière de SAF/EAF.

CONTEXTE

Dans le budget de 1999, le gouvernement du Canada a augmenté le financement pour étendre la portée et accroître le nombre des projets communautaires dans le cadre du Programme national de nutrition prénatale. Il était en outre prévu dans cette initiative :

- i que les efforts de prévention du moment pour remédier au problème du syndrome d'alcoolisme foetal (SAF) et des effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) seraient intensifiés.

Le SAF/EAF est une affection chronique entièrement évitable et une des principales causes d'anomalies congénitales évitables chez les enfants. Le taux de SAF se situerait selon les estimations entre 1 et 3 pour 1 000 naissances vivantes, ce qui signifie que chaque année plus de 350 enfants naissent avec le SAF. Des études initiales donnent à penser que les taux de SAF dans certaines communautés autochtones pourraient être sensiblement plus élevés. Le SAF est une préoccupation nationale en matière de santé pour les individus et la société, puisqu'il entraîne une invalidité qui dure toute la vie et qui exige une aide permanente.

Une somme de 11 millions de dollars sur une période de trois ans a été affectée à l'amélioration des activités relatives au SAF et aux EAF. Ces nouveaux investissements permettront de soutenir des activités de prévention, d'éducation du public, de développement du potentiel et de coordination en matière de SAF/EAF; de mettre au point des outils pratiques pour le PCNP et des programmes communautaires connexes; et d'établir une caisse pour des projets stratégiques qui sera administrée par le Fonds pour la santé de la population.

La composante SAF/EAF est une initiative mixte rendue possible par un partenariat entre la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé, la Direction générale de la protection de la santé et la Direction générale des services médicaux, selon un cadre de gestion et de responsabilité qui énonce les rôles et les responsabilités des trois directions générales. Cette approche offre la flexibilité nécessaire pour répondre aux besoins nouveaux, profiter des possibilités et appuyer les entreprises coopératives. Cette présentation décrira les activités qui ont lieu au sein de la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé.

La composante SAF/EAF a incorporé six thèmes directeurs dans le cadre global :

1. Sensibilisation du public, éducation et prévention
2. Coordination et collaboration
3. Formation et renforcement de la capacité communautaire en matière de SAF
4. Reconnaissance et diagnostic précoces
5. Intégration des services;
6. Fonds pour des projets stratégiques favorisant le développement continu et le développement du potentiel.

RÉSULTATS ATTENDUS DU CADRE STRATÉGIQUE DE SANTÉ CANADA EN MATIÈRE DE SAF/EAF

Grâce à cette initiative, les collectivités et la société dans son ensemble devraient être davantage conscientes de l'importance d'intervenir pour atténuer le problème du SAF/EAF, des recherches devraient être entreprises dans des domaines clés, la surveillance et le contrôle devraient être améliorés, et des ressources ainsi que des outils pratiques devraient être fournis pour les programmes communautaires.

La composante SAF/EAF consistera avant tout en une démarche coordonnée pour remédier au problème. Avec votre aide, elle permettra de tirer parti des récentes réalisations valables et importantes dans ce domaine, y compris les travaux entrepris par les provinces et les territoires, les Premières nations, les Inuits et d'autres organismes autochtones, ainsi que des groupes nationaux, locaux, parentaux et communautaires.

Un des éléments clés de l'initiative en matière de SAF/EAF consistera à améliorer la coordination et la collaboration d'un bout à l'autre du pays et à partager l'expertise et les ressources créées.

IMPLICATIONS ET CONSIDÉRATIONS

Le SAF/EAF a été une priorité dans un certain nombre de provinces, territoires et communautés des Premières nations, communautés inuites et autres communautés autochtones, et d'importantes ressources ont été affectées à l'élaboration de programmes directeurs, au renforcement de la capacité communautaire, et à la création de ressources et de possibilités de formation et d'éducation. La reconnaissance du niveau d'expertise et la disponibilité de ressources sont des éléments essentiels de l'élaboration d'un plan d'action national concerté.

Par ailleurs, le niveau d'activité a n'été pas le même dans certaines provinces et territoires (Ontario, Québec et certaines provinces de l'Atlantique). Ce fait devra être reconnu dans l'élaboration globale d'une approche coordonnée.

INFORMATION ET RÉTROACTION/PROCESSUS D'ÉLABORATION

Les activités au cours de la première année seront axées sur la consultation des intéressés (provinces/territoires, autres ministères fédéraux, associations professionnelles et organismes non gouvernementaux) ainsi que des Premières nations, des Inuits et des autres organismes autochtones au sujet de la détermination des besoins et des priorités d'action; la définition d'une démarche coordonnée et d'un cadre d'évaluation; et l'élaboration graduelle de programmes. La deuxième année sera consacrée à la mise en oeuvre de la démarche coordonnée.

En plus des objectifs que j'ai déjà mentionnés, le processus d'information et de rétroaction permettra :

- i d'établir un mécanisme permanent d'échange d'informations;
- i d'établir des liens avec les groupes professionnels et les organismes réglementaires, ainsi qu'avec d'autres organismes pour s'assurer que les informations échangées sont à jour;
- i de déterminer les secteurs de collaboration FPT possible touchant le SAF/EAF

Les séances d'information et de rétroaction nous permettront de produire un rapport de synthèse détaillé de l'information échangée aujourd'hui et de vous renseigner sur la teneur des échanges aux autres réunions.

ÉLÉMENTS PROGRAMMATIQUES DE LA COMPOSANTE SAF/EAF

A) Sensibilisation et éducation du public et prévention

Une campagne pluriannuelle proposée visera à mettre l'accent sur le SAF/EAF dans un contexte qui reconnaît le spectre entier des questions touchant la santé – une campagne axée sur le « mieux-être ».

Cette initiative sera axée sur des outils pratiques pour accroître la sensibilisation et l'éducation du public, en insistant sur la réduction de la consommation d'alcool durant la grossesse. Une approche holistique sera adoptée pour les activités de prévention, et des ressources et des matériels de promotion adaptés à la culture seront produits.

B) Coordination

Comme je l'ai mentionné, un des éléments clés de l'initiative sera de renforcer la coordination et la collaboration dans tout le pays et de partager l'expertise et les ressources créées. Le comité de gestion du SAF à Santé Canada assure le leadership et la coordination par la consultation et d'autres processus, ainsi que par l'orientation stratégique des initiatives en matière de SAF/EAF au sein du ministère. Le comité est une initiative mixte grâce à un partenariat entre la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé, la Direction générale de la protection de la santé, la Direction générale des services médicaux, la Direction générale des politiques et de la consultation, et les bureaux régionaux (Direction générale de la promotion et des programmes de la santé et Direction générale des services médicaux).

C) Formation et développement du potentiel en matière de SAF

Trouver et définir des approches optimales pour appuyer dans la plus grande mesure possible les travailleurs des programmes communautaires (Programme canadien de nutrition prénatale, Programme d'action communautaire pour les enfants, Programme d'aide préscolaire aux Autochtones, Grandir ensemble et Programme national de lutte contre l'abus d'alcool et de drogues chez les Autochtones) afin qu'ils puissent oeuvrer quotidiennement et continuellement auprès des enfants atteints du SAF/EAF.

D) Reconnaissance et diagnostic précoces

Appuyer l'élaboration d'approches innovatrices et rentables (p. ex. télémédecine et centres de diagnostic) afin de permettre la reconnaissance et le diagnostic du SAF/EAF le plus tôt possible dans le développement.

E) Intégration des services

Cet élément de programme fait partie d'un programme global de santé prénatale et sera étroitement raccordé à d'autres initiatives communautaires et programmes nationaux. Seront financés des projets pilotes adoptant une approche intégrée de la prévention, de la reconnaissance et de la prise en charge (c'est-à-dire directives de pratique clinique, aide aux personnes et aux familles) du SAF/EAF dans diverses communautés, ainsi que des programmes modèles fondés sur des approches multidisciplinaires et multisectorielles pour les prestataires de soins et les communautés afin d'aider les enfants et leurs familles.

F) Fonds pour des projets stratégiques

Ce fonds prendra la forme de subventions et de contributions et visera à renforcer la capacité communautaire. Les éléments de programme que sont la prévention, la reconnaissance précoce, l'intégration et la recherche seront financés à l'aide de ce mécanisme.

Principes directeurs de l'Initiative liée au SAF/EAF

Santé Canada s'efforce de collaborer avec des partenaires et des intervenants dans le contexte de la santé de la population et de la promotion de la santé afin :

- i d'élaborer des stratégies visant à réduire les iniquités dans les déterminants généraux de la santé qui sous-tendent ou influencent la consommation de drogues ou d'alcool pendant la grossesse et conduisent au SAF/EAF.
- i de promouvoir l'imputabilité en surveillant et en évaluant la mise en oeuvre du cadre stratégique lié au SAF/EAF.

Cependant, c'est la combinaison des importants principes directeurs énoncés ci-après qui fourniront les éléments propres à assurer la durabilité du volet SAF/EAF.

Approche intégrée : L'accent porte sur une approche intégrée des enfants, des jeunes, des femmes et des familles, qui reflète la compréhension holistique des aspects mentaux, physiques, affectifs, spirituels et psycho-sociaux du développement et des environnements qui influencent les résultats positifs pour la santé.

Respect, valeur et reconnaissance de la diversité : Encourager le respect, la mise en valeur et la reconnaissance de la diversité entre et dans les communautés pour tous les enfants, les jeunes, les femmes et les familles, de façon à suivre une démarche qui ne juge et ne blâme personne. Les activités créées ou adaptées tiendront compte des besoins uniques des différents groupes de la population, en particulier les Autochtones.

Focalisation intersectorielle : La collaboration intersectorielle, aux paliers gouvernemental et communautaire, prend en compte l'existence des déterminants généraux de la santé et adopte une approche de la santé de la population.

Approches fondées sur la preuve : Grâce aux liens solides entre la recherche et les programmes, l'information sur les meilleures pratiques et les approches fondées sur la preuve appuient la programmation communautaire.

Innovation et créativité : L'innovation et la créativité sont encouragées tant dans la gestion du programme que dans les activités et initiatives appuyées par le programme.

Partenariat et collaboration : On insistera en permanence sur le travail en partenariat avec d'autres divisions, directions générales, ministères fédéraux, gouvernements provinciaux et territoriaux, des organisations autochtones, des Premières nations et inuites, des organisations non gouvernementales, des associations professionnelles et le secteur privé. Les occasions de collaboration au sein du gouvernement fédéral et avec d'autres partenaires extérieurs feront partie de l'étape initiale et prioritaire d'élaboration du programme. Cette composante mettra sur les expériences, créera des liens et fournira des occasions de développer d'autres moyens d'action et de promouvoir les meilleures pratiques.

Accent sur l'imputabilité et l'évaluation : L'efficience, l'efficacité et la qualité constituent les éléments clés de la stratégie générale, que ce soit dans les opérations quotidiennes ou dans la surveillance et l'évaluation des activités et de la programmation.

Développement des moyens d'action communautaire : Il s'agit principalement d'améliorer les liens et d'intégrer des services mais aussi de développer des moyens d'action chez la personne, dans la famille et dans la collectivité tout en tenant compte de l'importance de la prévention et de l'intervention précoce. Priorité sera donnée au repérage des communautés, de leurs meilleures pratiques et stratégies pour atteindre les enfants, les jeunes, les femmes et les familles les plus à risque. La priorité sera aussi de développer les moyens d'action communautaire propres à renforcer et à appuyer les programmes, ainsi qu'à encourager l'intégration et l'imputabilité.

**BUTS ET OBJECTIFS DU
CADRE STRATÉGIQUE DE SANTÉ CANADA SUR LE SYNDROME
DE L'ALCOOLISME FOETAL/EFFETS DE L'ALCOOL SUR LE FOETUS**

PREMIER BUT : PRÉVENIR LE SAF/EAF (PRÉVENTION PRIMAIRE)

Objectifs :

- i** Réduire la consommation d'alcool et d'autres substances pendant la grossesse;
- i** Promouvoir et mettre en valeur les mécanismes de dépistage des personnes, des familles et des collectivités risquant d'avoir un enfant atteint du SAF/EAF;
- i** Promouvoir et mettre en valeur des mécanismes de soutien des personnes, des familles et des collectivités risquant d'avoir un enfant atteint du SAF/EAF;
- i** Faire mieux connaître au public les effets de la consommation d'alcool et d'autres substances pendant la grossesse.

**DEUXIÈME BUT : RÉDUIRE LES EFFETS DU SAF/EAF IMPORTANTS POUR LA
SANTÉ (PRÉVENTION SECONDAIRE)**

Objectifs :

- i** Mieux renseigner et épauler les personnes et les membres de la famille aux prises avec le SAF/EAF (p. ex. accès au diagnostic, soins et traitement, services médicaux, éducatifs, sociaux et professionnels, ainsi que soutien au dispensateur de soins).
- i** Mettre au point des mécanismes pour surveiller l'incidence, la prévalence et les retombées du SAF/EAF ainsi que de la consommation d'alcool ou de drogues pendant la grossesse dans tout le Canada et dans différents groupes de population.
- i** Accroître la capacité des systèmes pertinents (p. ex. éducation, justice, services correctionnels, santé, services sociaux, secteurs bénévoles et sans but lucratif) et des personnes qui interviennent dans ces systèmes de mieux repérer les problèmes, d'intervenir, de dispenser un traitement et d'apporter du soutien.

**GRANDES LIGNES DU PROJET D'ACTIVITÉS PRINCIPALES DE LA COMPOSANTE SAF/EAF POUR
LA PREMIÈRE ANNÉE**

Sensibilisation du public

- i Enquête téléphonique menée auprès de 1200 à 1500 personnes, afin de mesurer leur degré de sensibilisation, leurs attitudes et leurs connaissances dans le domaine de la consommation d'alcool pendant la grossesse. Des plans sont en cours d'élaboration pour apporter un complément à cette enquête en formant des groupes de discussion sur les populations à risque. L'élaboration et la mise à l'essai, dans les groupes de discussion, des ressources éducatives destinées au public s'appuieront sur les résultats de l'étude de marché.
- i Dans les trois prochaines années, une campagne d'éducation et de sensibilisation du public, fondée sur une étude quantitative et qualitative menée dans des groupes cibles, sera mise en oeuvre. Au cours de la troisième année, l'évaluation de la campagne de mise en marché mettra en évidence les adaptations à effectuer.

Éducation et formation des professionnels

- i **Enquête nationale sur les connaissances et les comportements des professionnels de la santé** concernant l'alcool, la grossesse et le SAF/EAF.
- i L'analyse des données de cette étude guidera l'élaboration et la mise en oeuvre de l'éducation, de la formation et d'autres soutiens appropriés au cours des deuxième et troisième années, et apportera un complément au plan de formation du corps professoral inter-professionnel en matière de toxicomanie déjà en cours à la Division de la Stratégie canadienne antidrogue.
- i La DGSM et la DGPPS examineront, relèveront et formuleront **les meilleures marches à suivre pour aider au mieux les travailleurs qui interviennent quotidiennement auprès des personnes et des familles touchées par le SAF/EAF** dans le cadre de programmes communautaires (p. ex. PCNP, PACE, PAPA, PNLAADA). Ce processus se basera sur un projet déjà en cours qui vise à relever les meilleures pratiques utilisées dans le PCNA, le PACE et le PAPA et apportera un complément à une initiative qui consiste à instaurer, en partenariat avec le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies et avec le projet « Briser le cycle » de Toronto, de la formation et de la consultation en ligne pour des programmes communautaires.

Fonds de projet stratégique

- i** La DGPPS et la DGSM concevront et mettront en oeuvre un fonds de projet stratégique qui sera administré par le Fonds de la santé de la population.

- i** Le fonds de projet stratégique visera principalement les modèles fondés sur les données probantes et les meilleures pratiques, ainsi que les approches durables intégrées de prévention, d'éducation, de dépistage et diagnostic précoces, d'intégration des services, de développement de moyens d'action et de recherche. Un accent particulier portera sur les initiatives novatrices et respectueuses de la culture.

- i** En juin 1999, le ministre a annoncé qu'il financera, conjointement avec le Centre de prévention du crime, lié au FAS/E Support Network de la Colombie-Britannique, l'élaboration d'un manuel de formation sur le SAF/EAF. La première étape de ce projet consistera à renforcer les partenariats de travail et à déterminer précisément les besoins de formation en matière de SAF/EAF dans les collectivités du Canada.

Surveillance

- i** Le Système canadien de surveillance périnatal, mené sous l'égide du LLCM, inclut des questions traitant de la consommation d'alcool et de son importance dans une enquête nationale sur les connaissances, les perspectives, les expériences et les pratiques des femmes pendant la grossesse, la naissance et au début de leur rôle de mère.

QUESTIONS :

1. A) LE SAF/EAF FAIT-IL PARTIE DES PRIORITÉS DE VOTRE ORGANISATION?

i _____ TRÈS HAUTE PRIORITÉ

i _____ PRIORITÉ MOYENNE

i _____ AUCUNE PRIORITÉ

B) QUELLES SONT LES NOUVELLES QUESTIONS QUI SE SONT POSÉES EN MATIÈRE DE SAF/EAF AU COURS DES DEUX DERNIÈRES ANNÉES DANS VOTRE PROVINCE?

- C) VEUILLEZ INDIQUER LES 3 À 5 PRIORITÉS QUE VOTRE ORGANISATION A RELEVÉES DANS CES NOUVELLES QUESTIONS (P. EX. SENSIBILISATION DU PUBLIC, SOUTIEN POUR LE BIEN-ÊTRE MENTAL, SOUTIEN POUR LE DÉVELOPPEMENT DES MOYENS D' ACTION COMMUNAUTAIRE, ETC.).

2. ÉNUMÉREZ CERTAINES DES PRINCIPALES ACTIVITÉS QUE VOTRE PROVINCE, TERRITOIRE OU ORGANISATION A ENTREPRISES OU EST EN TRAIN DE PLANIFIER, SURTOUT CELLES LIÉES AU SAF/EAF.

(REMARQUE : SI VOUS AVEZ DÉJÀ RÉPONDU À CETTE QUESTION DANS UN QUESTIONNAIRE PRÉCÉDENT DE SANTÉ CANADA, VEUILLEZ PASSER À LA QUESTION SUIVANTE).

- i** COURT TERME
(ACTUELLEMENT ET DANS LES 12 PROCHAINS MOIS)

- i** LONG TERME
(DANS LES 12 À 36 PROCHAINS MOIS)

3. A) QUEL RÔLE SANTÉ CANADA OU LE GOUVERNEMENT FÉDÉRAL PEUT-IL JOUER POUR RENFORCER LES ACTIVITÉS ÉNUMÉRÉES CI-DESSUS? (P. EX. RÔLE POLITIQUE, DE COORDINATION, DE PARTENARIAT, DE MARKETING SOCIAL, DE DIFFUSION, DE RECHERCHE, FINANCEMENT, ETC.)

- B) QUELS AUTRES SECTEURS DEVRAIENT ENTRER EN JEU? (P. EX. AUTRES ADMINISTRATIONS, PROVINCES, SERVICES SOCIAUX, ONG, ORGANISATIONS COMMUNAUTAIRES, ETC.)

4. PAR LE PASSÉ, DANS LE CADRE DU SAF/EAF OU D' AUTRES DOSSIERS, COMMENT VOTRE ORGANISATION A-T-ELLE RÉUSSI À FORMER DES PARTENARIATS ENTRE DES SECTEURS, LE PALIER FÉDÉRAL OU PROVINCIAL OU DES ORGANISATIONS?

5. AUTRES QUESTIONS, SUGGESTIONS ET COMMENTAIRES. MERCI.